

**Sykepleieres erfaringer fra arbeid med alvorlig syke og  
døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i  
hjemmesykepleien**

**Gry Pedersen**



Masteroppgave i helsefagvitenskap

Seksjon for helsefag,  
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag,  
Medisinsk fakultet

**Universitetet i Oslo**

Juni 2006

## **Forord**

Først og fremst vil jeg rette en stor takk til min veileder Ingrid Hanssen, som har gitt uvurderlig hjelp og støtte i de to årene som oppgaven har vært 'under produksjon'. Hennes kunnskap og engasjement har vært motiverende i en prosess som til tider ikke har vært like enkel å være i.

En stor takk også til venner, familie og kollegaer som har lyttet og vist interesse for prosjektet. En spesiell takk til mine foreldre for deres støtte og oppmuntring gjennom mange år med studier, deres interesse og omsorg har gjort veien lettere å gå.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke sykepleierne som stilte opp og delte sine erfaringer med meg. Deres ønske om å yte god sykepleie og deres innsikt og kunnskap om et krevende fagfelt har gitt meg inspirasjon og ny kunnskap til mitt videre arbeid som sykepleier.

Oslo, 30. mai 2006

Gry Pedersen



## **Sammendrag**

Bakgrunnen for å velge å skrive om erfaringer sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien har med å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, var den usikkerheten jeg selv hadde erfart i møtet med denne pasientgruppen.

Hensikten med denne undersøkelsen var å belyse et lite beskrevet felt av sykepleien, og få økt kunnskap og forståelse rundt det å arbeide i hjemmet til alvorlig syke og døende pasienter som er kulturelt annerledes enn sykepleieren. Økt kunnskap og forståelse kan føre til større trygghet hos sykepleier og bedre pleie og omsorg for pasienten.

Når det gjelder valg av metode, har jeg valgt en kvalitativ tilnærming, da kvalitativ metode ofte velges når målet er å utvikle ny kunnskap om et tidligere lite beskrevet område. Jeg valgte å bruke kvalitative intervjuer da disse er særlig egnet til å framskaffe informasjon om personers opplevelser og selvforståelse. Jeg gjorde seks intervjuer med sykepleiere som hadde sitt daglige arbeid i hjemmesykepleien. Kvalitative metoder hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon, og når det gjelder analyse av dataene som framkom i intervjuene, tok jeg utgangspunkt i hermeneutikken. Ved å bruke temasentrert analyse kom jeg fram til fire hovedtemaer: 1. *Hjemmesykepleie – kunnskap om og bruk av tjenester*, 2. *Kommunikasjon*, 3. *Kulturforskjeller og annerledeshet*, og 4. *Sykepleiers rolle i møtet med den etniske minoritetspasienten*.

Disse temaene ble i hvert sitt kapittel diskutert opp mot relevant teori.

Funnene fra undersøkelsen viste at sykepleierne opplevde arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritets-bakgrunn som krevende. De erfarte at denne pasientgruppen ofte har mindre kunnskap om hjemmesykepleie enn etnisk norske pasienter, og at de i mindre grad benytter seg av disse tjenestene. Sykepleierne opplevde at de ofte hadde problemer med å kommunisere med pasienten, og at dette både var knyttet til språk – og kulturforskjeller. Ved behov for oversettelse ble familien ofte brukt, profesjonell tolk ble i liten grad benyttet. Når det gjaldt erfaringer knyttet til kulturforskjeller og annerledeshet, trakk informantene spesielt fram det å nærme seg døden og at døden ikke skal snakkes om, samt den individualistiske sykepleieren i møtet med den kollektivistisk orienterte pasienten. Her var familiens rolle spesielt sentralt. Når det gjaldt det siste temaet opplevde sykepleierne at de ofte får en annen rolle hos denne pasientgruppen. De opplever å lykkes best med en individuell tilnærming til den enkelte pasient, men etterlyser også mer undervisning og kunnskap om andre kulturer og religioner.



## **Abstract**

My motivation for writing about the experiences nurses working in community care have with terminally ill patients with ethnic minority backgrounds, was the uncertainty I personally had experienced in caring for this group of patients.

The purpose of this survey was to give light to an area of nursing where there was little research done, and increase knowledge and understanding concerning home care for terminally ill patients who are culturally different to the nurse. An increase in knowledge can lead to less insecurity for the nurse and better care for the patient.

When it came to the choice of research methods, I chose a qualitative approach.

Qualitative approaches are often chosen when the goal is to develop new knowledge about an area of which little is known. I chose qualitative interviews, as they are well suited to get information about a person's experiences and understanding of themselves.

I conducted interviews with six nurses working in community care. Qualitative research belongs to a hermeneutic tradition, and I chose a hermeneutic mode for the analysis of the data. I chose a thematic analysis and when analysing the data, four main themes emerged: 1. *Home care – knowledge of and use of services*, 2. *Communication*, 3.

*Cultural differences and differentness*, and 4. *The nurse's role in caring for patients with ethnic minority backgrounds*. Each theme was discussed using relevant literature.

The findings from the survey showed that the nurses found caring for terminally ill patients who are culturally different from them to be a demanding task. The nurses experienced that patients with an ethnic minority background often have less knowledge of community care than ethnic Norwegian patients do, and that they to a lesser extent use the services available. The nurses often experienced problems concerning communication, due to both language and cultural differences. If there was a need for translation, members of the family were often used, professional interpreters were seldom used. Concerning experiences with cultural differences and differentness, the main topics were differences in approaching death and how death often is not talked about, and the nurses' orientation towards individualism while the patient and his family have a collectivistic orientation. Regarding the last theme, the nurses found that their 'role' was often different when caring for this group of patients. The nurses felt an individual approach gave them the best chance to succeed in caring for ethnic minority patients, but they also saw the need for more teaching about and knowledge of other cultures and religions.

## **Innholdsfortegnelse**

Forord	I
Sammendrag	II
Abstract	III
Kapittel 1	1
1.0 Innledning	1
1.1 Tema for oppgaven	1
1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål	2
1.3 Temaets betydning for sykepleiefaget	3
1.4 Organisering av oppgaven	4
Kapittel 2	5
2.0 Metodisk tilnærming	5
2.1 Litterær forskningstilnærming	6
2.2 Valg av empirisk forskningstilnærming	8
2.3 Intervjuene	9
2.3.1 Rekruttering av informanter	9
2.3.2 Gjennomføring av intervjuene	12
2.4 Analysearbeidet som prosess	14
2.4.1 Bearbeiding av data	16
2.4.2 Dataanalysen	17
2.4.3 Metodiske refleksjoner	19
2.5 Forskningsetiske refleksjoner	24
2.6 Presentasjon og drøfting av funn	26
Kapittel 3	28
3.0 Presentasjon av sentrale teorier og begreper	28
3.1 Kultur, etnisitet, livssyn og religion	28
3.1.1 Kultur	28
3.1.2 Etnisitet	32
3.1.3 Livssyn og religion	35
3.2 Sykepleie i hjemmet	35
3.2.1 Å arbeide i andres hjem	39
Kapittel 4	42
4.0 Drøfting av funn	42
4.1 Tema 1 Hjemmesykepleie – kunnskap om og bruk av tjenester	42
4.1.1 Kunnskap om tilgjengelig hjelp	43
4.1.2 Ønske om hjelp	47
4.1.3 Ønske om å dø hjemme	52

Kapittel 5	54
5.0 Tema 2 Kommunikasjon	54
5.1 Kommunikasjon i en kulturell kontekst	55
5.2 Språkproblemer i møtet med den etniske minoritetspasienten	57
5.3 Tolk	61
5.3.1 Familie som tolk	67
 Kapittel 6	 70
6.0 Tema 3 Kulturforskjeller og annerledeshet	70
6.1 Kulturforskjeller og annerledeshet	70
6.2 Å nærme seg døden	72
6.3 Døden skal ikke snakkes om	75
6.4 Individualisme og kollektivism	83
6.4.1 Individualisme møter kollektivism	84
6.4.2 Familiens rolle	86
 Kapittel 7	 91
7.0 Tema 4 Sykepleiers rolle i møtet med den etniske minoritetspasienten	91
7.1 Sykepleiers rolle	91
7.2 Omsorg	93
7.3 Respekt	98
7.4 Kunnskap om pasientgruppen	100
 Kapittel 8	 103
8.0 Konklusjon	103
 Litteraturliste	 106
 Vedlegg 1	
 Vedlegg 2	



# Kapittel 1

## 1.0 Innledning

Som sykepleier har jeg erfart at møtet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kan være en utfordring og fortone seg annerledes enn møtet med etnisk norske pasienter i samme situasjon. Dette kan gi en følelse av utilstrekkelighet og av å ikke 'slippe inn' på samme måte som hos etnisk norske pasienter. Denne opplevelsen skapte et ønske i meg om mer kunnskap på området og bedre forståelse for hvordan best ivareta denne pasientgruppen. Ettersom jeg fant at det var størst mangel på kunnskap om møtet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i hjemmesykepleien, og jeg selv har erfaring med å arbeide som sykepleier i hjemmesykepleien, ble det naturlig å ta utgangspunkt i møtet med disse pasientene innenfor hjemmesykepleiens rammer.

### 1.1 Tema for oppgaven

Temaet for denne oppgaven er sykepleieres erfaringer med å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Begrepet 'etnisk minoritet' kan defineres slik: "en folkegruppe som utgjør et mindretall av et lands befolkning og som identifiserer seg som en egen folkegruppe, og som også andre identifiserer som en egen folkegruppe" (Hanssen 1996, s. 16). Det bor ca. 387 000 personer (ca 8,3 prosent av befolkningen) med innvandrerbakgrunn i Norge i dag. 319 000 av disse er førstegangsinnvandrere, og 68 000 personer er født i Norge med to utenlandsfødte foreldre. En av tre førstegenerasjons-innvandrere har bakgrunn fra vestlige land. Halvparten av førstegenerasjonsinnvandrerne fra Afrika, Asia (med Tyrkia), Øst-Europa og Sør- og Mellom-Amerika er kommet som flyktninger (disse landene betegnes som ikke-vestlige). 6,1 prosent av Norges befolkning har ikke-vestlig bakgrunn. Det bor i dag innvandrere i alle landets kommuner (Statistisk sentralbyrå 2006).

Hovedfokus i denne oppgaven vil være på pasienter som kommer fra Asia, Afrika og Sør-Amerika, selv om informantene også fortalte om erfaringer med pasienter fra andre kulturelle og etniske grupper. Grunnen til at jeg har satt fokus på en så stor og uensartet gruppe, er at en fellesnevner for de fleste pasienter fra disse områdene av verden er at de har en kultur og en religion som er ulik norsk kultur og religion, og at de av den grunn

kan ha andre behov og ønsker i livets slutfase enn det etnisk norske pasienter har. Kultur kan defineres som ”de tanker, kunnskaper og ferdigheter mennesker har tilegnet seg som medlemmer av samfunn” (Hylland Eriksen og Sørheim 2003, s. 43). Dette er en noe statisk definisjon, og det er viktig å være klar over at kultur er noe dynamisk, noe som endrer seg når mennesker gjør noe sammen, samtidig som kultur også er noe som vedvarer over tid og som ofte overføres fra generasjon til generasjon. Begrepet kultur vil derfor bli nærmere diskutert i kapittel 3.0.

En annen grunn til ikke å avgrense oppgaven til en spesifikk kulturell eller etnisk gruppe, er at det kan være nesten like store forskjeller mellom mennesker med felles nasjonal bakgrunn som mellom dem og nordmenn. Selv om for eksempel de fleste vietnamesere i Norge er etniske vietnamesere, er mange etnisk kinesere på grunn av en storstilt kinesisk innvandring til Vietnam fra midten av 1800-tallet og fram til andre verdenskrig (Hanssen 1996). Selv om alle vietnamesiske innvandrere forstår og snakker vietnamesisk, har derfor mange av dem en kinesisk dialekt som hjemmespråk. De kan dessuten komme fra landsbygda eller være høyt utdannede urbane mennesker, og de kan være katolikker, buddhister eller taoister. I stedet for å begrense meg til en nasjonal eller etnisk gruppe, ønsket jeg innsikt i de erfaringer norske sykepleiere har i møtet med pasienter fra for dem fremmede kulturer og se om det finnes fellestrekk ved disse erfaringer på tvers av kulturell bakgrunn og etnisk tilhørighet.

## **1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål**

Utgangspunktet for prosjektet var den usikkerheten jeg selv har erfart i møtet med pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, spesielt når de er syke og døende, og en nysgjerrighet på om andre har erfart det på samme måte. Jeg håpet gjennom arbeidet med oppgaven å få mer kunnskap om det å møte døende pasienter med annen etnisk bakgrunn enn ens egen. Opprinnelig var prosjektet mer omfattende; jeg ønsket å intervju sykepleiere som arbeider både på sykehus, hospice og i hjemmesykepleien. Jeg fant litteratur som omhandlet sykepleieres erfaring med å møte pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på institusjon, men svært lite når det gjaldt sykepleieres erfaring med å møte disse pasientene i hjemmesykepleien. Jeg gikk ut fra at dette ikke skyldtes at denne pasientgruppen ikke finnes i hjemmesykepleien, men heller at dette er en liten gruppe som det er forsket lite på. Jeg ønsket å finne ut hvordan sykepleiere i

hjemmesykepleien erfarer det å arbeide med denne gruppen pasienter, om sykepleierne i denne delen av helsevesenet har lignende opplevelser som jeg hadde i møtet med alvorlig syke og døende minoritetspasienter på institusjon, og om deres erfaringer stemmer overens med det som er beskrevet i litteraturen jeg hadde funnet om møtet med etniske minoritetspasienter på sykehus. Problemstillingen som vokste fram var følgende:

***Hvilke erfaringer har sykepleiere med å ivareta omsorgen for alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoritetsgrupper i hjemmesykepleien?***

For å kunne svare på dette vidtrekkende spørsmålet, ble problemstillingen konkretisert gjennom følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere i arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn?
- Hva er spesielt med å arbeide med disse pasientene i deres eget hjem kontra det å møte dem på institusjon? Opplever sykepleierne de samme utfordringene/ problemene som på institusjon, eller er det andre faktorer som spiller inn?
- Opplever sykepleierne at de har tilstrekkelig kunnskap til å ivareta denne pasientgruppen på en god måte? Har de hatt undervisning om interkulturell sykepleie i sin grunn- og/eller videreutdanning? Hvis de mangler kunnskap, hva fører det til, og hva kan gjøres for å bedre kunnskapssituasjonen?

### **1. 3 Temaets betydning for sykepleiefaget**

Hensikten med å belyse kultur i sykepleien er å gi sykepleiere kunnskap og kompetanse til å møte pasienter med annen kulturell bakgrunn enn dem selv på en tilfredsstillende måte. I et samfunn som er preget av kulturelt mangfold, vil økt kunnskap på dette feltet gjøre sykepleiere bedre rustet til å ivareta alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienters særegne behov og yte omsorg på en måte som oppleves som ivaretakende og respekterende og som kan hjelpe dem fram til en fredfull død. En studie som den som her presenteres kan dermed være et viktig bidrag til å utvide norske sykepleieres forståelseshorisont og handlingsberedskap i møtet med pasienter fra etniske minoritetsgrupper.

## **1.4 Organisering av oppgaven**

I kapittel 1 er oppgavens tema, problemstilling og forskningstema blitt presentert. I kapittel 2 blir det redegjort for forskningsmetoden som er valgt for arbeidet med oppgaven og refleksjoner rundt denne. Kapittel 3 inneholder en presentasjon av sentrale teorier og begreper. I kapittel 4 - 7 presenteres funnene fra analysen av intervjuene. Hvert hovedtema presenteres i et eget kapittel hvor funnene diskuteres opp mot relevant teori, jf. punkt 2.6. I kapittel 8 presenteres en kort oppsummering av funnene fra analysen.

Jeg har valgt å kalle sykepleier for hun og pasienten for han, bortsett fra der informanten forteller om en kvinnelig pasient. Dette for å gjøre teksten mest mulig leservennelig. I diskusjoner om pasientens nærmeste vil pårørende og familien bli brukt synonymt, dette for å skape variasjon i språket. Direkte sitater er satt i doble anførselstegn, ellers er det brukt enkle anførselstegn på begreper og uttrykk.

## Kapittel 2

### 2.0 Metodisk tilnærming

Det å studere et felt jeg i utgangspunktet hadde lite erfaring med og kunnskap om, kan anses å ha både positive og negative sider. Det tok lengre tid å finne relevant litteratur og lese seg opp på feltet enn det ville ha gjort dersom jeg allerede hadde vært kjent med sentrale forfattere og tekster på området. Det positive var at jeg gikk til tekstene uten å ha 'forutinntatte' meninger om det jeg leste og at jeg lette meg fram med 'friske øyne' til det jeg ønsket å fokusere på. Det at jeg studerte et felt jeg hadde liten kunnskap om, samtidig som jeg valgte å studere min egen faggruppe, gjorde at jeg hadde et annet utgangspunkt og dermed antakelig så og fant andre ting enn det for eksempel en antropolog ville ha gjort om hun eller han hadde forsket på feltet. Jeg tror en antropolog ville ha mulighet til å fokusere mer objektivt på møtet mellom to kulturer, og dermed lettere se det fra begge parter side. Mine funn er farget av at jeg ikke bare tilhører den norske kulturen, men også en sykepleiekultur, med sin kunnskap, holdninger og forventninger, en kultur som først og fremst er rettet inn mot å ta seg av etnisk norske pasienter, som i hovedsak er individuelt orientert og preget av vestlige verdier. Denne tilhørigheten har påvirket både det jeg har sett og det jeg forventet å se. Intervjuene viser at sykepleiers rolle og forventninger til pasienten påvirker møtet mellom sykepleier og pasient. Det å ha 'insiderkunnskap' om sykepleieres kunnskap om og forventninger til det å møte pasienter generelt og alvorlig syke og døende pasienter spesielt, har hjulpet meg til å forstå hvorfor det oppstår problemer når pasienten har en annen kulturell/etnisk bakgrunn på en annen måte enn det jeg tror en antropolog ville ha mulighet til. Et annet viktig punkt er at sykepleie skiller seg fra antropologien ved at sykepleier ofte er opptatt av å skape endring, som for eksempel å lindre smerter, mens antropologen er orientert mot å forstå og 'oversette' fra en kultur til en annen. Antropologen ønsker vanligvis å forårsake minst mulig endring når et fenomen studeres (Magelssen 2002).

Når en skal gå inn i et forskningsprosjekt, finnes det ulike muligheter for metodisk tilnærming. Det er viktig i en oppgave som denne at valg av metode kommer som et resultat av problemstillingen. Når en bestemmer seg for en problemstilling, foretar en viktige valg; en avgrensner hva en skal fokusere på. Men avgrensningen innebærer også

at en bestemmer seg for hva en ikke skal se på, en definerer bort noe. Avgrensningen kan skje eksplisitt og implisitt. Eksplisitt skjer den ved at en klart sier hva en fokuserer på, og hva en ikke skal fokusere på. Implisitt skjer avgrensningen ubevisst og skyldes at alle mennesker har såkalte før-dommer. Ifølge den tyske filosofen og hermeneutikeren Hans-Georg Gadamer (1900-2002) er før-dommer (prejudices): "a judgement that is rendered before all the elements that determine a situation have been finally examined" (1989, s. 270). Man har alltid med seg noe 'av seg selv', det vil si forutinntatte meninger inn i et forskningsprosjekt. Gadamer mener at man ikke skal se forutinntatthet som noe som alltid skal unngås, men heller skal anerkjenne at det finnes legitime før-dommer som påvirker hvordan vi møter og forstår det området vi forsker på. Gadamer skriver at "[t]he important thing is to be aware of one's own bias, so that the text can present itself in all its otherness and thus assert its own truth against one's own fore-meanings" (1989, s. 269).

Malterud (2003) beskriver våre før-dommer eller vår forforståelse som en ryggsekk som inneholder erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og teoretiske referanserammer, som en bringer med seg inn i forskningsprosjektet før prosjektet starter. Innholdet i denne ryggsekken vil hele veien påvirke måten forskeren samler inn og analyserer dataene på. Min forforståelse når det gjelder å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoriteter, var at det ofte byr på ekstra utfordringer å gi pleie til denne pasientgruppen.

Jeg vil i det følgende redegjøre for de valg jeg gjorde underveis og de metodiske tilnæringsmåter jeg benyttet meg av i denne studien.

## **2.1 Litterær forskningstilnærming**

Siden jeg i utgangspunktet hadde lite kunnskap om alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoritetsgrupper, gjorde jeg et grundig litteratursøk før arbeidet med den empiriske delen av prosjektet begynte. Ifølge Kvale (2001, s. 53) er det viktig med "en begrepsmessig og teoretisk forståelse av fenomenene som skal undersøkes, for å skape et grunnlag for tilførelse og integrasjon av ny kunnskap". Dette er nødvendig for å kunne stille de viktige og riktige spørsmålene. Jeg fortsatte imidlertid litteraturarbeidet også etter at jeg hadde gjort den første delen av dataanalysen og hadde funnet fram til

hva som var de sentrale temaene i intervjuene. Det var da nødvendig å finne litteratur som kunne supplere den litteraturen jeg allerede hadde lest og underbygge eller 'kommentere' de dataene jeg etter hvert satt med.

Som tidligere nevnt, fant jeg litteratur som omhandlet sykepleieres erfaring med å møte pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på institusjon. Jeg fant en del relevant norsk og utenlandsk litteratur om etniske minoriteter og sykepleie ved å søke i Bibsys, men svært lite norsk litteratur om alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter i hjemmesykepleien. Den litteraturen jeg har funnet på dette området kommer i stor grad fra Storbritannia, Australia og USA. Jeg har også funnet noe litteratur fra Sverige, Danmark og Nederland.

En relativt stor del av litteraturen er artikler funnet gjennom søk i Bibsys elektroniske tidsskrifter, for eksempel Internurse. Artiklene ble funnet ved å bruke søkeord som 'ethnic minority', 'palliative care', 'nursing', 'death', 'dying', 'culture', 'community nursing', 'home care nursing', 'transcultural /crosscultural /intercultural /multicultural nursing' og en kombinasjon av disse. Noen av disse artiklene utgjør en sentral del av de litterære kildene, andre viste seg å være mindre nyttig og er ikke brukt direkte i oppgaven. Søket i Bibsys og Bibsys elektroniske artikler viste seg å være et godt utgangspunkt for å finne litteratur andre steder. Litteraturlister og henvisninger i artiklene og bøker viste seg å være nyttige i det videre søkt etter litteratur. Jeg søkte videre etter disse bøkene og artiklene i Bibsys, mens noe ble bestilt gjennom biblioteket eller på Internett. Veileder har også bidratt med artikler og tips til litteratur. De artiklene og bøkene som best dekket temaene jeg var opptatt av eller som tilførte ny og viktig informasjon er brukt i oppgaven, mens andre artikler og bøker har vist seg å kun være nyttig som henvisning til annen litteratur eller som bakgrunns litteratur. Artikler og bøker fra Norge og Storbritannia utgjør de mest sentrale litterære kildene i oppgaven. Det er to årsaker til at kilder fra Storbritannia er blitt så sentrale. Den første er at det er stor grad av likhet i hvordan helsevesenet i Norge og Storbritannia er organisert, og i begge landene er hjemmesykepleie en viktig del av den pleie og omsorg som tilbys alvorlig syke og døende. Den andre årsaken er at de fleste av bøkene og artiklene jeg fant som omhandlet alvorlig syke og døende pasienter med minoritetsbakgrunn kom fra Storbritannia, der dette området er noe mer forsket på enn i Norge.

## 2.2 Valg av empirisk forskningstilnærming

Polit og Beck (2004, s. 56) sier at ”qualitative researchers usually focus on an aspect of a topic that is poorly understood and about which little is known”. Kvalitative tilnærminger velges ofte når målet er å utvikle ny kunnskap – ikke reprodusere forståelser vi allerede har. Da alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter i hjemmesykepleien er et felt det er forsket lite på i Norge, var det derfor naturlig for meg å velge kvalitative metoder for å undersøke temaet.

En annen årsak til at en kvalitativ tilnærming ble valgt, er at målet med kvalitative metoder ”er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng” (Malterud 2003, s. 31). Målet med studien var å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere har med å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i hjemmesykepleien, altså sosiale fenomener som skulle sees i lys av sykepleiernes egne opplevelser. Dette er data som verken kan tallfestes eller generaliseres. Materialet man får fra kvalitative metoder har som regel utgangspunkt i samtaler eller observasjoner som omsettes i tekst, i motsetning til kvantitative metoder som bygger på numeriske data (ibid).

Kvalitative metoder er altså et godt virkemiddel for utvikling av kunnskap om kvaliteter, egenskaper og karaktertrekk ved ulike fenomener. En får vite mer om hvordan noe oppfattes, hva en kan kalle det, og hvilken sammenheng det står i. Denne kunnskapen kan utvikles på mange nivåer, i form av *beskrivelser* som gir forståelse for mangfold, fellestrekk eller særegne egenskaper, *begreper* som gir presise betegnelser og navn, eller *teoretiske modeller* som gir innsikt i mulige sammenhenger (Malterud 2003).

Målet med studien var å komme fram til nye beskrivelser av hvordan norske sykepleiere opplever å pleie alvorlig syke og døende pasienter med annen kulturbakgrunn enn dem selv i pasientens eget hjem, beskrivelser som kan bidra til økt kunnskap om hva som er viktig for å få til best mulig pleie for den angjeldende gruppen pasienter. Jeg valgte derfor å gjøre kvalitative forskningsintervjuer ettersom disse er særlig egnet til å framskaffe informasjon om personers opplevelser og selvforståelse. Den som intervjues har da muligheten til å fortelle hvordan han eller hun opplever sin livssituasjon – eller i mitt prosjekt, spesifikke sider ved sin arbeidssituasjon – og hvordan vedkommende



forstår sine erfaringer. Det som særpreger informasjonen som framkommer av denne typen intervjuer, er at de begivenhetene og erfaringene som beskrives, er gjenfortellinger av hendelser. Det informantene forteller preges av hvordan de forstår og tolker det de har opplevd (Thagaard 2003).

### **2.3. Intervjuene**

Jeg vurderte tidlig i prosessen om jeg i tillegg til intervjuene skulle gjøre observasjoner av sykepleierne for å kunne observere hvordan de samhandlet med pasientene, ikke bare innhente deres beskrivelser av deres samhandling. Observasjoner ville dessuten gi muligheten til å snakke om observerte episoder etterpå. Jeg valgte bort observasjon som metode av to grunner: For det første var det her snakk om alvorlig syke og døende pasienter. Det å ha en fremmed observatør inne hos seg i tillegg til sykepleieren, ville føre til en merbelastning for enhver pasient, uansett hvilken kulturell, etnisk eller religiøs bakgrunn han har. Jeg opplevde derfor at det ikke ville være etisk riktig å gå inn i en slik situasjon. Den andre årsaken var at mange forfattere, f. eks Surbone (1992), Firth (2001) og Hanssen (2005) påpeker at det i mange kulturer ikke er vanlig å snakke om at man er døende og at det derfor ville være vanskelig å presentere prosjektet på en sensitiv måte for pasienten slik at jeg ikke tråkket over grenser og gjorde situasjonen vanskelig for vedkommende.

Jeg valgte å gjøre semistrukturerte intervjuer. Denne intervjuformens styrke er at den fanger opp variasjoner i informantenes oppfatninger om temaene det snakkes om og gir et bilde av en mangfoldig og kontroversielle menneskelig verden (Kvale 2001). Ved å benytte semistrukturerte intervjuer fikk jeg beskrivelser av hvordan sykepleieren erfarer og forstår sitt møte med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

#### **2.3.1 Rekruttering av informanter**

Informantene ble valgt ut ved hjelp av et strategisk utvalg. Et strategisk utvalg betyr at informantene er valgt fordi de har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske i forhold til problemstillingen (Thagaard 2003). Dette sikrer et utvalg av personer som er villige til å være med i undersøkelsen og som har mulighet til å bidra med relevant informasjon. Det var i dette prosjektet nødvendig å finne informanter som arbeidet i

hjemmesykepleien og som hadde erfaring med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det å gå direkte til arbeidsplasser der det fantes pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, var den sikreste og enkleste måten å få informanter på. Jeg hadde i utgangspunktet et ønske om å ha 6-8 informanter. Jeg valgte dette antallet da jeg mente det ville kunne gi meg nok informasjon, samtidig som mengden data ville være overkommelig å håndtere i analysen. Med så få informanter kunne det bli vanskelig å si noe om overførbarheten av dataene. Overførbarhet er knyttet til at den forståelsen som blir utviklet innenfor rammene av et enkelt prosjekt, også kan ha relevans i andre situasjoner (Thagaard 2003), det vil si om det jeg fant kunne sies også å gjelde andre sykepleiere som befinner seg i lignende situasjoner overfor samme type pasienter. Jeg mente at dybdeintervjuer med få informanter ville gi meg mer detaljert kunnskap om feltet og at denne kunnskapen, på tross av manglende generaliserbarhet, også kan sies å være gyldig for andre sykepleiere i lignende settinger.

Pasienter i hjemmesykepleien med etnisk minoritetsbakgrunn utgjør en liten gruppe som ofte bor konsentrert i visse byer og bydeler. Jeg kontaktet derfor hjemmesykepleiedistrikter i en stor by på Østlandet der jeg visste at det bodde mange mennesker med minoritetsbakgrunn og at det derfor var sannsynlig at sykepleierne hadde erfaring med denne gruppen brukere. Første kontakt var med avdelingsleder eller soneleder for å høre om de trodde at noen av sykepleierne der hadde erfaring med alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoriteter, og om de trodde at noen av sykepleierne kunne tenke seg å delta i studien.

I første omgang sa fire distrikter ja til å motta mitt informasjonsskriv, men alle presiserte at dette var et område de hadde lite erfaring med. Informasjonsskrivet (se vedlegg 1) ga informasjon om prosjektets innhold, at jeg ønsket å foreta intervjuer, og hva dataene skulle brukes til. Det eneste kriteriet for deltakelse var at sykepleierne hadde erfaring fra å arbeide med alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoriteter, det vil si pasienter med annen etnisk opprinnelse enn den norske. De måtte ha erfaring med pasienter som hadde et år eller mindre igjen å leve, men sykdomsårsaken var ikke av betydning. Det ble også opplyst om anonymitet, frivillighet og muligheten til å trekke seg på ethvert tidspunkt i prosessen, også under selve intervjuet. Informasjonsskrivet fungerte også som bekreftelse på deltakelse for de

sykepleierne som valgte å bli med i studien, ettersom nederste del av skrivet var utformet som en svarslipp som kunne returneres til meg.

Det viste seg å være vanskeligere å få informanter enn jeg hadde regnet med. Flere avdelingssykepleiere svarte at ”dette har vi ikke noe erfaring med, de vil helst greie seg selv”, eller ”vi får henvisning fra sykehus, men de vil ikke ha vår hjelp”. Kun i et av de fire distriktene jeg hadde kontaktet mente de at de hadde nok erfaring til å delta i intervjuer. Tre sykepleiere derifra meldte seg som informanter. De presiserte at de ikke hadde mye erfaring med temaet, men at de gjerne stilte opp om jeg ønsket det.

Jeg tok så igjen kontakt med de distriktene som ikke hadde latt høre fra seg og spurte om de hadde mottatt informasjonsskrivet. De hadde der forstått det slik at de måtte ha vært tilstede når pasienten døde eller at pasienten måtte ha dødd i hjemmet. Da ingen av dem hadde det, trodde de at de ikke var kvalifisert til å være med. Jeg presiserte at det ikke var nødvendig at de hadde vært tilstede ved dødsfallet, kun at de hadde deltatt i pleien i perioden før pasienten døde. Avdelingslederen skulle da høre igjen, noe som resulterte i at jeg fikk ytterligere to informanter. Også disse sa at dette hadde de lite erfaring med, men hvis jeg ville høre om de erfaringene de hadde, ville de gjerne stille opp på intervju. Den sjette informanten fikk jeg ved å ringe til flere hjemmesykepleiedistrikter der det er kjent at det bor mange personer med etnisk minoritetsbakgrunn. Jeg ble da henvist fra avdelingsleder til avdelingsleder, der to av dem svarte at de ikke hadde noen erfaring med denne pasientgruppen, mens den tredje henviste meg til en sykepleier i et annet distrikt. Denne sykepleieren ble tilsendt informasjonsskrivet og sa ja til å stille opp på et intervju.

I ettertid ser jeg at det muligens ville vært lettere å framskaffe informanter om jeg etter å ha kontaktet de fire for meg sentrale distriktene, hadde sendt ut informasjonsskrivet til andre distrikter og også kontaktet hjemmesykepleiedistrikter i andre byer og tettsteder, uavhengig av om de hadde en stor minoritetsbefolkning boende der eller ikke. Det kan også være at jeg burde ha utformet informasjonsskrivet noe annerledes med en bedre presisering av hva slags pasienter jeg var ute etter; for eksempel at pasientene det var snakk om ikke behøvde å dø hjemme. Jeg tror imidlertid likevel at jeg ville ha fått problemer med å skaffe til veie flere informanter ettersom tilbakemeldingen fra de fleste

avdelingssykepleierne og sykepleierne jeg snakket med var at dette var et felt de hadde liten erfaring med.

Informantene hadde alle lang yrkeserfaring; tre av dem hadde 20 års erfaring eller mer, to hadde 13 års erfaring eller mer, og en hadde 5 ½ års erfaring. Det vil si at selv om de ikke hadde mye erfaring med pasienter fra etniske minoriteter, hadde alle lang 'fartstid' innen sykepleiefaget. En av informantene hadde kun arbeidet ni måneder i hjemmesykepleien, mens de andre hadde arbeidet 4 ½ år eller lengre – en hadde så mye som 14 års erfaring fra dette feltet, mens andre hadde henholdsvis 10 og 5 års hjemmesykepleierfaring. Fem av informantene hadde mye eller ganske mye erfaring med alvorlig syke og døende pasienter, kun en hadde lite erfaring med denne pasientgruppen. Det vil si at informantene var erfarne sykepleiere med lang erfaring med arbeid innenfor hjemmesykepleien og med alvorlig syke og døende pasienter, men med ett unntak hadde de lite erfaring med denne typen pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det at det var så vanskelig å få informanter, og at de informantene jeg fikk hadde så liten erfaring med alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter, kan tyde på at det dreier seg om en liten pasientgruppe, men også at mange familier med etnisk minoritetsbakgrunn i stor grad ønsker å ivareta 'sine' pasienter selv.

### ***2.3.2 Gjennomføring av intervjuene***

På bakgrunn av forskningsspørsmålene og kunnskaper jeg ervervet meg gjennom mine litteraturstudier, utarbeidet jeg i samråd med min veileder en intervjuguide (se vedlegg 2) som dekket de temaene som var mest sentrale. Jeg valgte å ikke utføre prøveintervjuer. Dette viste seg å være dumt i forhold til utprøving av båndopptakeren, men ellers ingen ulempe ettersom informantene var så forskjellige at det ikke var mulig å forberede seg helt og holdent til hvert intervju. Hvert intervju fikk sitt særpreg, og intervjuguiden ble da også bare brukt som en veileder under samtalene.

Alle intervjuene ble gjort på informantenes arbeidssted, på et rom der vi kunne sitte uforstyrret. Da jeg kom for å foreta intervjuene, var det et par av informantene som virket overrasket over at jeg hadde med meg lydbåndopptaker, enda bruk av båndopptaker var presisert i informasjonsskrivet. De var dessuten noe usikre på hva studien gikk ut på. Dette fikk meg til å undres om de hadde lest igjennom informasjonsskrivet og om de kanskje først og fremst hadde fått sin informasjon

gjennom avdelingslederen. Kun tre av informantene returnerte informasjonsskrivets svarslipp, noe som forsterket inntrykket av at de ikke hadde lest skrevet. De tre andre skrev under da jeg kom for å foreta intervjuene. Ettersom informasjonsskrivene ble sendt ut i god tid før intervjuene ble gjennomført, regner jeg med at grunnen til at ikke alle potensielle informanter hadde fått dem til gjennomsyn, skyldes en travel hverdag.

Intervjuene varte fra 25 - 45 minutter. Noen av informantene var litt ukomfortable med båndopptakeren i begynnelsen, men det virket som om de raskt glemte den. Jeg opplevde at atmosfæren under intervjuene som avslappet. Informantene var nysgjerrige på prosjektet, om enn, som nevnt, litt usikre på hva informasjonen skulle brukes til. Jeg opplevde at det var viktig for informantene å vite litt om hva slags bakgrunn jeg hadde og at jeg utdypet hva intervjuene skulle brukes til. Det ble gjort i forkant av noen av intervjuene, og i etterkant av andre, litt avhengig av situasjonen. Jeg ser i ettertid at det i alle tilfellene burde vært gjort i forkant, fordi det gjorde det lettere for informantene å besvare spørsmålene. En fordel med at enkelte ikke visste mer om prosjektet enn det som sto på informasjonsskrivet, var imidlertid at de da svarte uten å vite hva jeg var 'på jakt etter', og at de da ble friere i sine svar (Thagaard 2003).

Det å forholde seg til intervjuguiden på en fleksibel måte, viste seg å være viktig for å få fram dybden i informantenes svar. Hvor utfyllende den enkelte informant har svart på hvert tema avhenger naturlig nok av hvor mye erfaring hun hadde. Jeg forsøkte å stille utdypende spørsmål, enten fordi jeg ønsket å få større klarhet i det som ble sagt eller fordi jeg ønsket å få fram et mer dyptpløyende svar. Det å gi den intervjuede nok tid til å tenke seg om, viste seg også å være en god måte å få utdypet svarene på mine spørsmål.

Det varierte også fra informant til informant hvor spesifikke de var i sine beskrivelser. Noen informanter fortalte veldig detaljert om enkeltpersoner og hendelser, mens andre var mer generelle i sine beskrivelser. Enkelte sa at de ikke hadde så mange historier når jeg ba dem om å fortelle, men jeg opplevde at de kom på erfaringer og opplevelser ettersom vi kom inn på ulike temaer. Ofte tok informantene opp temaer som var oppført i intervjuguiden uten at det var nødvendig å spørre, og de tok også opp flere temaer som påvirket hverandre. Jeg ønsket at de skulle fortelle meg om sine erfaringer og at jeg så kunne stille utfyllende spørsmål om det var nødvendig. Jeg forsøkte å innta en lyttende

holdning, der det først og fremst var informantenes stemme som skulle høres. Enkelte av informantene fortalte mye og jeg stilte bare noen få spørsmål ut fra intervjuguiden. Andre ville at jeg skulle stille spørsmål mer aktivt. I begge fall var jeg innom alle temaene i intervjuguiden, noe som viste seg å være nyttig i analysen av materialet. Ved at jeg først og fremst ba informantene om å fortelle historier, kom de også inn på temaer som ikke var med i intervjuguiden, noe som også var svært nyttig. Intervjuguiden fungerte derfor slik jeg ønsket, som en rettesnor som gjorde at jeg fikk svar på det viktigste, samtidig som jeg ikke var bundet av den. Og ettersom dette var første gang jeg intervjuet noen, ga intervjuguiden meg trygghet i situasjonen og gjorde at jeg ikke bekymret meg for at jeg skulle utelate emner.

Jeg vil i ettertid hevde at den åpne formen, der respondentene kunne fortelle det de ønsket, samtidig som jeg supplerte med spørsmål der jeg fant det nødvendig, skapte en åpen atmosfære. Samtidig var noen av dem opptatt av å framstille historiene mest mulig korrekt, hvor opplysningene kom i riktig rekkefølge og at de brukte de riktige ordene. Jeg sa da at det ikke var så viktig, at jeg ikke skulle bruke lange, direkte sitater, og at jeg ville sortere det når jeg analyserte materialet. I et par tilfeller fortalte sykepleierne meg samme historie, men i to ulike versjoner, noe som var verdifullt for analysearbeidet.

## **2.4 Analysearbeidet som prosess**

Kvalitative metoder hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon. Hermeneutikk handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk. Gadamer sier følgende om hermeneutikk: "The task of hermeneutics is to clarify this miracle of understanding, which is not a mysterious communication of souls, but sharing in a common meaning" (1989, s. 292). Jeg tok utgangspunkt i hermeneutikken for analysearbeidet fordi en hermeneutisk prosess er en fortolkende prosess. Innen hermeneutikken anser man at delene i teksten tolkes ut fra tekstens helhet og helheten ut fra delene, det vil si gjennom den såkalte hermeneutiske sirkel. Gadamer (1989, s. 291) beskriver det slik: "The anticipation of meaning in which the whole is envisaged becomes actual understanding when the parts that are determined by the whole themselves also determine this whole". Ifølge Gadamer er det slik at enhver leser nærmer seg teksten med en forforståelse (jf. punkt 2.0), og at uten denne forforståelsen

er tolkning av teksten umulig. Vår egen historiske og sosialt betingede forforståelse gjør det mulig å forstå tekster fra andre tider eller kulturer.

Gadamer (1989) hevder at vi aldri kan ta oss selv ut av tolkningsprosessen. En tekst vil ha ulik betydning ettersom ulike personer gir den ulike tolkninger i ulike historiske situasjoner. Det vil si at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det som studeres er en del av. Det vil derfor være slik at man ikke kan rekonstruere eksakt hva forfatteren har villet si med teksten, på samme måte som forfatteren ikke eksakt kan forutsi hvordan leseren vil forstå hennes tekst. Forforståelsen, det at vi aldri møter en tekst tomhendt, vil alltid sette sitt preg på møtet mellom teksten og leseren.

Gadamer tok utgangspunkt i litterære tekster når han diskuterte den hermeneutiske analyseprosess. Men, gjennom transkripsjon av mine intervjuer (jf. punkt 2.3.2), blir også disse omformet til tekst som kan analyseres. I arbeidet med disse tekstene kunne jeg så lese allmenne trekk og sammenhenger inn i det som ble sagt. I følge Repstad (1998, s. 101) kan "[d]et enkelte uttrykk tillegges en mening som rekker ut over dets umiddelbare og løsrevne framtrede". Ifølge Thagaard (2003) fremhever hermeneutikken betydningen av å fortolke folks handlinger ved å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. I en hermeneutisk tilnærming vektlegges det at det ikke finnes en egentlig sannhet og at fenomener kan tolkes på flere måter. Målet med å bruke en hermeneutisk tilnærming er derfor å oppnå en gyldig forståelse av meningen i teksten. Det å tolke intervjuetekster kan ses som en dialog mellom forsker og tekst, hvor forsker fokuserer på den mening som formidles i teksten.

På tross av problemene med å få informanter, mener jeg at det var tilstrekkelig med seks informanter og at jeg har fått et rikt datamateriale fra intervjuene, selv om mengden informasjon som kom ut av samtalene varierte fra intervju til intervju. Det er både likheter og motsetninger i det mine informanter forteller, noe som har gitt et godt grunnlag for tolkningen av intervjudataene. Det er godt mulig at flere informanter ville gitt fyldigere data, men jeg opplevde i stor grad såkalt 'metning', ettersom alle informantene tok opp de samme temaene og hadde mange felles erfaringer. I en begrenset studie som dette er det viktig at datamengden ikke blir så stor at den er vanskelig å håndtere i analysen (Kvale 2001).

### **2.4.1 Bearbeiding av data**

I den kvalitative forskningsprosessen omformes intervjudata til tekst, i motsetning til i den kvantitative forskningsprosessen, der dataene omsettes til tall. Kvalitativ analyse forutsetter at materialet er sammenfattet på en måte som gjør teksten tilgjengelig og håndterbar. I omsettingen fra det talte ord til den skrevne tekst er det viktig å være oppmerksom på at den transkriberte teksten er tatt ut av samtalsens psykososiale sammenheng og at det talte ord er mindre bearbeidet fra den talendes side enn det for eksempel en litterær tekst er. Dermed vil til og med den mest nøyaktige transkripsjon kun gi et avgrenset bilde av det som studeres og meningsinnhold kan gå tapt eller bli forvrengt i prosessen (Malterud 2003).

Med denne bakgrunn anser jeg det som viktig at jeg transkriberte intervjuene selv. Det å ha vært tilstede når ting ble sagt, og å ha fått med seg konteksten det ble sagt i og stemningen under intervjuet, for deretter å sette det på papiret, opplevde jeg som en ressurs da det transkriberte materialet skulle analyseres, en prosess der teksten tas enda mer ut av den sammenheng den opprinnelig framkom i. Jeg transkriberte intervjuene samme dag eller dagen etter at de var gjort for å kunne huske hva som var blitt sagt hvis noe var uklart eller var vanskelig å høre på båndet.

Målet med skriftliggjøringen av samtalen er å fange den opp i en form som best mulig representerer det informantene hadde til hensikt å meddele (Malterud 2003). Jeg har i transkripsjonen valgt å utelate latter, småord som 'og' og 'eh' der de ikke har betydning eller gjentas flere ganger. Jeg har også utelatt ord som fungerer best i muntlig kommunikasjon, som "lissom", der det ikke har hatt betydning for forståelsen. Det vil si at jeg har transkribert i en "slightly modified verbatim mode" (Malterud 2003, s. 79 ). Dette av hensyn til hvordan jeg framstiller informantene. Det som var viktig var å få fram meningen i det som ble sagt, ikke å beholde en ordrett form som kan gi et uriktig negativt inntrykk av den som snakker. Det var likevel i liten grad nødvendig å foreta slike modifikasjoner, da informantene stort sett har formulert seg på en måte som er forståelig og grei også i skriftlig form. Der modifisering skjedde, var dette for å tilrettelegge for en temasentrert analyse, der bortredigerte småord ikke har betydning for teksten. All transkripsjon er gjort på bokmål, selv om informantene snakket med dialekt eller med aksent. Dette av hensyn til anonymiseringen.



Jeg har ikke tatt med noe av informantenes kroppsspråk, da jeg opplevde at det ikke ville være relevant for en temasentrert analyse. Jeg gjorde et kort notat etter hvert intervju om det som hadde skjedd i løpet av intervjuet. Disse er heller ikke tatt med i analysen, men var en god hjelp i forhold til metodiske refleksjoner gjort etter gjennomføringen av intervjuene.

Jeg fant at det å transkribere intervjuene selv ga meg en tidlig og god start på analysearbeidet ved at jeg kunne begynne å se etter sentrale temaer og sammenhenger allerede ved overføringen fra tale til skrift. Det ga meg også muligheten til på nytt å vurdere verdien av intervjuene, særlig når det gjelder det ene intervjuet der samtalen i perioder gikk noe trått, men der jeg i ettertid fant at informanten hadde sagt mye viktig som jeg ikke hadde greid å oppfatte i selve intervjusituasjonen.

#### **2.4.2 Dataanalysen**

Som tidligere nevnt, ønsket jeg gjennom analysen å komme fram til beskrivelser av sykepleieres erfaringer med alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter. Jeg finner i så måte en tematisk analyse mest hensiktsmessig. Jeg søkte derfor i materialet etter sentrale temaer som dukket opp i intervjuene og hvilke erfaringer sykepleierne formidlet. Jeg var på utkikk etter både motsetninger og likheter i materialet.

Den framgangsmåten jeg valgte er i hovedsak inspirert av Thagaards (2003) beskrivelse av temasentrert analyse, men jeg har også hentet inspirasjon fra Repstad (1998), Kvale (2001) og Malterud (2003). Jeg opplever at mye av det Thagaard beskriver er i samsvar med hermeneutikkens fokus på å finne mening i det menneskelige uttrykk. Ifølge Thagaard (2003) er hovedpoenget med temasentrerte analyser å belyse spesielle temaer eller begivenheter ved å sammenligne informasjon fra alle informantene i en undersøkelse. Det at man går i dybden på hvert enkelt tema og sammenligner informasjon fra alle informantene kan gi en dyptgående forståelse av hvert enkelt tema. Kritikken mot temasentrete analyser er at den ikke ivaretar et helhetlig perspektiv, fordi man ved å sammenligne utsnitt av tekster fra ulike informanter løsriver tekstbitene fra sin opprinnelige sammenheng (ibid). Jeg mener likevel at en temasentrert analyse er godt egnet for å få fram sykepleiernes erfaringer. Ved å sammenligne det informantene har sagt om de ulike temaene, vil jeg se om de har mye av de samme erfaringene og hva felles erfaringer eller manglende sådanne kan skyldes.

Det er også et etisk dilemma knyttet til denne analyseformen. Jeg ser at det informantene sier kan misforstås hvis det ikke settes inn i den sammenhengen den var sagt i. Dette kan føre til at informantens selvforståelse i liten grad kommer til syne, og informanten kan derfor føle seg fremmedgjort i forhold til det ferdige produktet (Thagaard 2003). Jeg har forsøkt å sørge for at dette ikke skjer ved å vurdere utsnitt av intervjuene opp mot intervjuet som helhet, slik at ikke løsrevne biter tatt ut av kontekst kan misforstås. Temasentrerte analyser har imidlertid en fordel når det gjelder å beskytte informantens integritet, fordi beskrivelser av informanten ikke presenteres i sin helhet (ibid). Dette har vært en fordel da informantene ofte beskriver pasienter fra små miljøer, der både sykepleier og pasient ville vært lett gjenkjennelige om lange avsnitt fra hver informant ble presentert.

Med utgangspunkt i den hermeneutiske sirkel, der helheten tolkes ut fra delene og delene tolkes ut fra helheten, valgte jeg først å lese gjennom alle intervjuene, for å se etter sentrale temaer og få et helhetlig bilde av intervjuene. Etter å ha fått et helhetlig inntrykk, valgte jeg å dele opp intervjuene slik at alle delene ble plassert under et tema/overskrift, og hvor noen av delene ble plassert under flere temaer, da enkelte utsagn dekket flere av de sentrale temaene. De innledende spørsmålene alle informantene var blitt stilt ble tatt med i den første tekstinndelingen, for å gjøre det lettere å sammenligne sykepleiernes utsagn og å kunne si noe om utvalget. Når jeg gikk videre med analysen, ble disse punktene utelatt. Denne første inndelingen gjorde det enklere å se del-temaene i sammenheng. Jeg samlet det hver informant hadde sagt om for eksempel kommunikasjonsproblemer under et punkt merket med overskriften 'kommunikasjons-problemer' og merket det de hadde sagt med nummer etter når i rekken jeg intervjuet dem og hvilken side av transkripsjonen det var tatt fra. All informasjon som kom fram under intervjuene er plassert under et tema/overskrift, bortsett fra setninger som ikke hører inn under oppgavens tema, men dreide seg om helt andre ting, og opplysninger som er så sensitive at de vil være vanskelig å anonymisere. De aller fleste overskriftene korresponderte med overskriftene eller temaene i intervjuguiden, noe som ofte skjer i prosjekter der målet er å utvikle nye beskrivelser (Malterud 2003). Jeg valgte så å skrive sammenfatninger av hva informantene sa under hvert punkt, der det som ble sagt ble slått sammen til en helhet, dette for å få fram det mest vesentlige under hvert punkt. Jeg opplevde imidlertid at nyansene i det informantene sa, ble borte når jeg arbeidet på denne måten og at det ikke ville være

fruktbart å arbeide videre kun med disse sammenfatningene. Det var likevel nyttig å ha foretatt sammenfatningene, da jeg fikk skrevet ned informantenes utsagn mer med egne ord.

Jeg gikk tilbake til de sentrale temaene igjen og lest gjennom disse og intervjuene på nytt. Etter denne gjennomlesningen syntes jeg først det så ut som det var 6 sentrale temaer som utsagnene kunne samles under, men under videre arbeid med stoffet, kom jeg til slutt fram til 4 vide hovedtemaer som alle utsagnene ble samlet under:

1. Hjemmesykepleie – kunnskap om og bruk av tjenester
2. Kommunikasjon
3. Kulturforskjeller og annerledeshet
4. Sykepleiers rolle i møtet med den etniske minoritetspasienten

Også her var en del utsagn plassert under mer enn en overskrift. Disse hovedpunktene danner utgangspunktet for diskusjonen av funnene i lys av relevant teori.

Et viktig punkt i temasentrerte analyser er at de kategoriene som gir grunnlag for sammenligninger, inneholder utfyllende informasjon fra alle informantene (Thagaard, 2003). Det å slå sammen temaene i to omganger har ført til at alle informantene er representert under alle punktene. Jeg har valgt å ikke dele opp teksten i beskrivende matriser, slik som Thagaard (2003) beskriver, ettersom materialet ikke er større enn at det er oversiktlig slik det er samlet under de fire hovedkategoriene.

#### **2.4.3 Metodiske refleksjoner**

Når det gjelder metodiske refleksjoner rundt kvaliteten av en studie, er det mange elementer som kan diskuteres. Jeg har her valgt å ta utgangspunkt i kriteriene *troverdighet, bekræftbarhet, pålitelighet og overførbarhet*. Disse begrepene ble først introdusert av Lincoln og Guba i deres *Naturalistic Inquiry* fra 1985. Ettersom denne teksten har vist seg å være vanskelig å få tak i, har jeg tatt utgangspunkt i Fagermoens (2005) og Thagaards (2003) diskusjon av disse begrepene. Ifølge Lincoln og Guba kan en studie være tillitsvekkende (trustworthy) i varierende grad avhengig av hvordan de fire ovenfor nevnte kriteriene er oppfylt (Fagermoen 2005).

I kvalitative studier arbeider forskeren for å etablere intersubjektivitet, som vil si at forskeren og de han møter sammen utvikler en felles forståelse av meningsinnholdet.

Her er altså ikke nøytralitet og objektivitet idealet, slik det er ved kvantitative undersøkelser (Fagermoen 2005). Forskeren har ikke et uavhengig forhold til informanten, og forskeren må argumentere for prosjektets troverdighet ved å redegjøre for hvordan dataene har blitt utviklet i løpet av forskningsprosessen (Thagaard 2003). *Troverdighet* anses ofte som det primære og overordnede kriteriet. Troverdighet er knyttet til at forskningen utføres på en tillitsvekkende måte, og at arbeidet er gjort på en slik måte at det kan demonstreres tydelig for leseren (Fagermoen 2005). Lincoln og Guba nevner flere måter å øke troverdigheten på. En av disse er *triangulering*, som vil si at man benytter flere perspektiver på empirien. Det er flere typer triangulering, og jeg har benyttet meg av stedstriangulering, som vil si å innhente data om samme fenomen fra flere steder. Det at jeg har intervjuet sykepleiere i flere distrikter, vil vise om det er konsistens på tvers av sted, og vil også kunne styrke påstanden om at funnene er overførbare (ibid).

Ifølge Thagaard (2003) er en annen måte å styrke troverdigheten på, at forskeren gjør et tydelig skille mellom det som er direkte informasjon fra feltet og det som er forskerens vurderinger av denne informasjonen. Er det uklart hva som er primærdata og hva som er forskerens egne vurderinger, er det vanskelig å si noe om hva som er rene beskrivelser, og hva som er tolkninger og dermed ny informasjon som forskeren selv har kommet fram til ved egen tolkning (Thagaard 2003). Jeg har i oppgaven forsøkt å skille klart mellom informantenes erfaringer og mine tolkninger av deres erfaringer. Hver av de fire analysekapitlene innledes med en oppsummering av mine funn. Alle sitater fra informantene er satt i kursiv og merket med informantens nummer. Det at intervjuene er tatt opp på bånd, gjør dataene mer uavhengige av mine oppfatninger enn om notatene var min rekonstruksjon av utsagn og hendelser. Jeg opplever at en temasentrert analyse har gjort det mulig å komme fram til sentrale temaer og at jeg kunne gjøre min egen tolkning av disse, samtidig som det har kommet klart fram hva som er informantenes egen stemme. Jeg er klar over at det er en fare for at troverdigheten også kan svekkes ved bruk av denne metoden, fordi det er en fare for at sitater tas ut av sin naturlige kontekst og at informantens erfaringer derfor feiltolkes.

Noe som også kan øke troverdigheten under analysen av dataene er at man systematisk leter i data etter tilfeller eller utsagn som ikke bekrefter eller er lik det en mener å ha funnet, det vil si at man leter etter 'negative tilfeller' (Fagermoen 2005). Noen av

informantenes utsagn viser at sykepleierne ikke alltid opplever møtet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som problematisk, det finnes altså utsagn som ikke bekrefter hovedtrenden i det jeg har funnet.

Når det gjelder *validering* av resultatene (ibid), det vil si at resultatene sjekkes av likemenn (peer-debriefing), så har veileder lest intervjuer og tolkningene som har vært gjort, noe som har gitt nyttig tilbakemelding på om jeg har vært på rett vei i analysen.

Et annet forhold som kan knyttes til et prosjekts troverdighet, er kvaliteten på informasjonen prosjektet baserer seg på. Var intervjuene jeg gjorde gode nok, og var det tilstrekkelig med informasjon fra seks informanter for å få gode nok data? Hadde det vært mulig å få flere informanter med erfaring fra pasientgruppen, eller at alle informantene hadde like mye erfaring med alvorlig syke og døende pasienter med etniske minoritetsbakgrunn, så ville nok det gitt rikere og mer troverdige funn. På tross av at det var vanskelig å få informanter og at ikke alle informantene hadde så mye erfaring, mener jeg at dataene var tilstrekkelige til å gjøre en analyse som gir troverdige funn.

Selve intervjusituasjonen og hvordan jeg som forsker har lagt til rette for informanten, har også innvirkning på dataenes troverdighet, det Lincoln og Guba kaller forskertroverdighet. Da det er jeg som forsker som er selve instrumentet, vil mine kvalifikasjoner, min erfaring og så videre være viktig for studiens kvalitet (Fagermoen 2005). Har informantene fått snakke fritt om sine erfaringer eller har jeg styrt samtalen for mye gjennom valg av tema og de spørsmålene jeg stilte? Har min bakgrunn eller væremåte på noen måte påvirket situasjonen? Selv om det alltid er mer unaturlig å ha en samtale når samtalen er styrt av en person enn når det er en likeverdig samtale mellom for eksempel to sykepleiere, opplevde jeg at atmosfæren under intervjuene var avslappet. Selv om tema var bestemt på forhånd, og alle intervjuene startet med at de innledende spørsmålene ble stilt, forsøkte jeg å åpne for at informantene først og fremst skulle fortelle om sine erfaringer uten at jeg stilte for mye spørsmål. Informantene forholdt seg ulikt til dette, noen fortalte mye uten at jeg stilte spørsmål, mens andre gjerne ville ha hjelp ved at jeg stilte spørsmål. Det kan godt hende at dataene ville sett annerledes ut om jeg hadde detaljstyrt hvert enkelt intervju mer, om jeg hadde introdusert andre temaer, eller ordlagt meg annerledes.

Når det gjelder *bekreftbarhet* er det knyttet til tolkning av resultatene, og innebærer at forskeren forholder seg kritisk til egne tolkninger og at annen forskning bekrefter prosjektets resultater. For å kunne vurdere det resultatet man selv har kommet fram til, er det viktig å gå kritisk gjennom analyseprosessen og også se etter om alternative perspektiver kan gi en relevant forståelse (Thagaard 2003). Her kommer begrepet *refleksivitet* inn, det vil si at forskeren har et kontinuerlig kritisk blikk på egne ideer, rolle, hvordan metoden er brukt, hvordan møtet med respondenten har vært, tolkningen av funnene og så videre (Fagermoen 2005).

Jeg opplever at mine funn i stor grad stemmer overens med funn gjort av andre. Blant annet skriver Murphy og Macleod Clark (1993) om at sykepleiere som drar omsorg for pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn har mange felles erfaringer. Etter å ha gjennomført intervjuer med 18 sykepleiere kom Murphy og Macleod Clark fram til disse fem hovedtemaene: Forhold som gjelder kommunikasjon, forhold som gjelder sykepleier-pasient forholdet, forhold som gjelder pårørende, forhold som gjelder sykepleiernes følelser av stress, frustrasjon og hjelpeløshet og forhold som gjelder mangel på kunnskap om kulturelle forskjeller. Jeg opplever at det er stor grad av samsvar mellom disse fem temaene og temaene som kom fram i analysen av mine funn. Disse funnene støttes også av Spence (1999) og Hanssens (2002) studier, hvor disse temaene er sentrale.

Nært knytter til bekreftbarhet er *pålitelighet*. Her dreier det seg også om granskning og vurdering, men det er vanlig at en ekstern person foretar denne granskningen (Fagermoen 2005). Da dette er en masteroppgave er det kun veileder som har vært inne og vurdert forskningsprosessen.

Thagaard (2003) skriver at tolkningsgrunnlaget er forskjellig alt etter som forskeren er innenfor eller utenfor miljøet som studeres. Forskeren må derfor presentere sitt ståsted slik at den som leser har mulighet til å vurdere tolkningen i forhold til det. Ifølge Kvale (1983) er det viktig at forsker har god kjennskap til feltet han eller hun studerer, fordi forsker under intervjuene vil være mer sensitiv til nyansene i informantens uttalelser. Det at jeg forsket på et miljø jeg ikke hadde erfaring med, samtidig som jeg hadde samme yrkesfaglige bakgrunn som informantene og har erfaring fra hjemmesykepleie, hadde både positive og negative sider. Det å ha arbeidet som sykepleier i

hjemmesykepleien, gjorde at jeg kunne knytte egne erfaringer til det informantene fortalte om å arbeide i pasientens hjem, og hvilke utfordringer man møtte der. En ulempe er at jeg kan ha oversett nyanser som ikke samsvarer med egen erfaring. Jeg har ingen erfaring med alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter i hjemmesykepleien, og lite erfaring med denne pasientgruppen på institusjon. Dette var en fordel fordi jeg det ga meg en mulighet til å gå mer åpent inn i feltet og uten spesielle forventninger til det jeg ville finne. Det var en ulempe fordi jeg ikke i utgangspunktet hadde den kunnskapen som gjør at man vet hva man skal se etter og hva man kan forvente å finne når man går inn i et felt. Jeg tror det utgangspunktet jeg hadde gav meg både nærhet og distanse, ved at jeg hadde nærhet til faget, men distanse til det spesifikke fagfeltet.

Når det gjelder *overførbarhet* må man stille spørsmål om den tolkningen som er utviklet innenfor rammene av et prosjekt også er relevant i andre sammenhenger. Thagaard (2003, s. 184) skriver at: "[o]verførbarhet innebærer en rekontekstualisering, ved at den teoretiske forståelsen som er knyttet til et enkelt prosjekt, settes inn i en videre sammenheng. På den måten kan en enkelt undersøkelse bidra til en mer generell teoretisk forståelse". Når det gjelder kvalitative studier som primært har et deskriptivt siktemål, slik som dette prosjektet, er målet ofte at man skal fremstille en forståelse som har relevans innenfor den konteksten forskningen utføres i (ibid). Jeg opplever at mine norske informanternes erfaringer har mye felles med de erfaringene sykepleierne som arbeider innenfor dette feltet i utlandet har. I studiene som omhandler norske sykepleieres møte med denne pasientgruppen på institusjon framkommer i stor grad de samme erfaringene. Dette og det at informantene har mange sammenfallende meninger, gjør at jeg mener at funnene fra min undersøkelse ikke bare begrenser seg til de seks informantene jeg snakket med, men er overførbare til hjemmesykepleie generelt. Det er likevel viktig å huske på at sykepleierne har blitt intervjuet om en stor og uensartet gruppe pasienter, som representerer mange etnisk grupper, kulturer og religioner. Hver av sykepleierne hadde erfaring når det gjelder kun noen få etniske grupper, og ikke alle hadde erfaring med samme etniske gruppe. Dette gjør det umulig å si noe spesifikt om hver enkelt gruppe. Jeg vil likevel si at informantene sier noe sentralt om det å møte alvorlig syke og døende pasienter som har en annen kulturell og/eller religiøs bakgrunn enn etnisk norske pasienter. Jeg håper at funnene er av en slik art at de kan bli utprøvd

og videreutviklet i andre prosjekter, noe som igjen kan bekrefte overførbarheten av funnene i prosjektet.

## **2. 5 Forskningsetiske refleksjoner**

Som nevnt under punkt 2.3, valgte jeg å ikke gjøre observasjoner ettersom det var snakk om alvorlig syke og døende pasienter. Merbelastningen for pasienten ved å ha en fremmed observatør tilstede, var noe jeg anså som noe som ikke ville være etisk riktig. Jeg ønsket dessuten å unngå å tråkke over grenser og gjøre situasjonen vanskelig for pasienten. Etter å ha gjort intervjuene, ser jeg at dette var en riktig avgjørelse, da det informantene fortalte viste at det kan være svært vanskelig for dem å få innpass hos disse pasientene og at det derfor ville ha vært lite sannsynlig at jeg ville fått være med og observere.

Et viktig element ved det å gjøre kvalitative intervjuer, er at forskeren selv utøver en påvirkning på informanten og intervjusituasjonen i mye større grad enn ved en kvantitativ undersøkelse, der distansen mellom partene er større. Kvale (2001) skriver at en intervjuundersøkelse er et moralsk foretagende, fordi den personlige interaksjonen som skjer i intervjusituasjonen påvirker den intervjuede, og fordi den kunnskapen som produseres i intervjuet påvirker vårt syn på menneskets situasjon. Etiske avgjørelser er noe som må foretas gjennom hele forskningsprosessen. Første steg var å sørge for at prosjektet ble godkjent av de rette offentlige instansene. Jeg kontaktet leder for regional etisk komité (REK) i Sør-Norge på telefon 23. april 2004, og fikk da beskjed om at det ikke var nødvendig å søke om godkjenning for å intervju sykepleiere om deres erfaring med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Jeg sendte søknad til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om høsten, og fikk prosjektet godkjent derfra i desember 2004.

Det er tre etiske regler som er viktige når det gjelder forskning på mennesker: *informert samtykke*, *konfidensialitet* og *konsekvenser* (Kvale 2001).

Når det gjelder *informert samtykke*, fikk alle informantene hvert sitt informasjonsskriv, der prosjektets tema og målsetning var presentert (se vedlegg 1). Det ble opplyst om at jeg skulle bruke lydbåndopptager og at dataene ville bli transkribert og oppbevart



innelåst. Det ble også opplyst om at dataene kun ville være tilgjengelige for meg og min veileder, og at de ville bli makulert ved prosjektets slutt. Jeg informerte også om at alt de sa ville være konfidensielt og at alle gjenkjennbare data ville bli anonymisert. De ble også informert om at de kunne trekke seg fra deltakelsen når som helst, også under selve intervjuet. Nederst på informasjonsskrivet var det en svarslipp de kunne klippe av og returnere til meg, slik at de kunne beholde informasjonsskrivet for senere gjennomlesning.

Som nevnt tidligere, var jeg noe usikker på om alle informantene hadde lest nøye gjennom informasjonsskrivet, da noen av dem var overrasket over at jeg hadde med båndopptager, og noen av dem var noe usikre på formålet med intervjuet og oppgaven. Likevel var det ingen av informantene som motsatte seg at jeg skulle bruke båndopptager, slik at dette ikke ble noe problem. Det at de var noe usikre på prosjektet, følte jeg bedret seg ved at jeg informerte om hva jeg skulle bruke intervjuene til før og/eller etter intervjuene, slik at de fikk en bedre forståelse. Ingen av informantene trakk seg fra deltakelse etter oppklaringen. Tvert imot syntes de prosjektet ble mer interessant samtidig som de så betydningen av sin rolle. Skulle jeg gjort undersøkelsen om igjen ville jeg ha vært mer presis og omfattende i informasjonsskrivet enn jeg var denne gangen, og også snakket personlig med hver informant før intervjuet, slik at jeg var helt sikker på at de følte seg godt nok informert.

Man kan stille spørsmål ved om man kan få gitt god nok informasjon i et informasjonsskriv. Kanskje vil utfyllende informasjon før intervjuene uansett være nødvendig. Da kvalitative studier er preget av fleksibilitet, er det vanskelig å forutsi hva som vil komme fram i et semistrukturert intervju og hvordan informanten vil reagere, noe som gjør det vanskelig å gi fullstendig og god nok informasjon. Det er også slik at fokus for prosjektet kan endre seg noe underveis, avhengig av hva som kommer fram i analysen. Det kan være at forskeren velger å sette søkelyset på andre spørsmål enn det han eller hun i utgangspunktet hadde tenkt (Thagaard 2003).

Mine informanter var svært åpne og delte med seg av sine erfaringer, og jeg opplever derfor at jeg har en plikt til å fremstille dem på en måte og i en form som de kan kjenne seg igjen i. Analysen tar opp vanskelige emner og stiller spørsmål ved sykepleiernes handlinger og valg. Jeg føler derfor at jeg har et etisk ansvar når det gjelder å fremstille

funnene på en måte som informantene opplever er i samsvar med deres erfaringer og den informasjonen de har gitt meg, og at det er dette de har gitt sitt samtykke til. Dette hensynet skal tas samtidig som jeg som forsker også skal ta informasjonen fra informantene og løfte fram nye sider og opp på et teoretisk nivå som skiller seg fra den tolkningen informantene selv har gjort av sine erfaringer. Disse vurderingene er knyttet til det grunnprinsippet for etisk forsvarlig forskning som dreier seg om *konsekvenser*, det vil si de konsekvensene forskningen kan ha for deltakerne i prosjektet. Ifølge forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi (NESH 2006, s. 11-12) skal

”[f]orskeren arbeide ut fra en grunnleggende respekt for menneskeverdet ... Forskere skal respektere de utforskede personers integritet, frihet og selvbestemmelse ... Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger”.

Det innebærer både at de under selve intervjusituasjonen opplever å bli ivaretatt, at de sitter igjen med at det var en positiv opplevelse å delta i prosjektet, og at når de leser forskningsresultatene, noe de alle ønsket å gjøre, ikke opplever det som ubehagelig eller belastende.

*Konfidensialitet*, et annet grunnprinsipp for etisk forsvarlig forskning, innebærer at informantene har krav på at all informasjonen de gir skal behandles konfidensielt. Forskeren må sørge for å ”hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på” (NESH 2006, s. 18). Alle dataene fra intervjuene er blitt oppbevart utilgjengelig for andre, og er kun blitt vist min veileder. Informantene er blitt anonymisert ved at hver enkelt har fått et tall fra I – VI, som har fulgt dem fra transkripsjonen og gjennom resten av oppgaven. Alle intervjuene har blitt transkribert til bokmål, slik at dialekt eller aksent ikke skulle gjøre det mulig å kjenne dem igjen. Alle opplysninger om sykepleierne eller pasienter/pasienthistorier som kan kjennes igjen er enten utelatt fra analysen eller anonymisert.

## **2.6 Presentasjon og drøfting av funn**

I arbeidet med mitt datamateriale har jeg gjort meg så mange tanker knyttet til situasjonene som beskrives, at det er blitt unaturlig å først skulle presentere mine ’rå’ data/funn i en egen presentasjonsdel, for etterpå å trekke inn relevant teori og drøfte

dette i en egen drøftingsdel. Jeg har derfor valgt en noe ukonvensjonell måte å presentere mine funn på: Jeg presenterer mine funn tema for tema og drøfter disse temaene fortløpende i lys av hvordan informantene opplever og beskriver utfordringene i møtet med den angjeldende pasientgruppe ut fra relevant kunnskap.

Drøftingen av funnene har i hovedsak utgangspunkt i sitater tatt fra intervjuer med informantene, men også i mine beskrivelser av informantenes erfaringer. Disse sitatene vil bli tolket og drøftet opp mot sentral teori på feltet. De fire temaene vil bli drøftet i hvert sitt kapittel. De fire temaene henger i stor grad sammen og har blitt delt opp for å gjøre diskusjonen mer oversiktlig. Det at temaene er så nært knyttet til hverandre har gjort at flere sitater har blitt brukt i drøftingen av flere av temaene, og at ulike aspekter ved et tema er diskutert i flere kapitler.

Før jeg begynner drøftingen, vil sentrale teorier og begreper som berører temaene i alle kapitlene presenteres i kapittel 3.0 Presentasjon av sentrale teorier og begreper.

## Kapittel 3

### 3.0 Presentasjon av sentrale teorier og begreper

I dette kapittelet ønsker jeg å presentere sentral teori knyttet til begreper som *kultur*, *etnisitet*, *livssyn* og *religion*, *sykepleie*, *hjemmesykepleie* og *alvorlig syke og døende*. Jeg har i dette kapittelet valgt å gjøre rede for hva jeg legger i disse begrepene, slik at de kan danne en bakgrunn for de emnene som skal diskuteres i drøftingskapitlene. Disse temaene vil bli utdypet og ny teori vil bli presentert i de påfølgende kapitlene etter hvert som funnene fra intervjuundersøkelsen presenteres og drøftes. Som nevnt i kapittel 2.6, har jeg valgt denne noe ukonvensjonelle måten å presentere teori og funn på fordi jeg finner dette hensiktsmessig, ettersom det hindrer unødvendige gjentakelser og henvisninger fram og tilbake i teksten og dermed gjør teksten mer leservennlig.

#### 3.1 Kultur, etnisitet, livssyn og religion

Kultur, etnisitet, livssyn, og religion er sentrale begreper i denne oppgaven. Jeg har valgt å starte med en presentasjon av disse begrepene. De begrepene som faller inn under sykepleie vil bli presentert i kapittel 3.2.

##### 3.1.1 Kultur

*Kultur* er et svært sammensatt fenomen å definere og har ulik betydning for ulike mennesker. Folk bruker ofte 'kultur' for å beskrive rase, etnisitet eller opprinnelse. Det at 'kultur' brukes i så mange ulike sammenhenger viser at det har ulike betydninger. Begrepet kultur kan for eksempel vise til en gruppe menneskers intellektuelle og artistiske utvikling, mens begrepet i en pleie- og omsorgssammenheng – en 'omsorgskultur' i et klinisk team – kan være basert på en felles filosofi (Nyatanga 2002).

Mange, som for eksempel Hylland Eriksen og Sørheim (jf. pkt. 1.1), definerer 'kultur' som noe uforanderlig som overføres fra generasjon til generasjon. Slike definisjoner tar ikke hensyn til at kultur er noe som er i stadig endring. Det er ikke slik at ungdomsgenerasjonen alltid er bærer av samme kultur som foreldregenerasjonen. Det kan for eksempel være stor forskjell på første- og andregenerasjons pakistanske innvandrere i Norge, der andregenerasjonsinnvandrerne ofte har tatt opp i seg mer av

den norske kulturen enn det foreldregenerasjonen har. Det å bli syk og komme i kontakt med helsevesenet kan derfor innebære to ulike opplevelser for far og sønn fra Pakistan, der sønnen er andregenerasjonsinnvandrer. Han har mest sannsynlig mer kjennskap til helsevesenet og de koder og regler som gjelder der enn det far har.

Men enhver som kommer som immigrant til et nytt land vil plukke opp noe fra dette landets kultur. Det vil alltid være slik at de nye omgivelsene har en viss påvirkningskraft, men i hvilken grad de påvirker vil varierer fra person til person (Hanssen 2005). Helman (2001, s. 2) skriver om kultur:

”... culture is a set of guidelines (both explicit and implicit) that individuals inherit as members of a particular society, and that tell them how to view the world, how to experience it emotionally, and how to behave in it in relation to other people, to supernatural forces or gods, and to the natural environment. It also provides them with a way of transmitting these guidelines to the next generation – by the use of symbols, language, art and ritual. To some extent, culture can be seen as an inherited ‘lens’ through which the individual perceives and understands the world that he inhabits and learns how to live within it. Growing up within any society is a form of enculturation, whereby the individual slowly acquires the cultural ‘lens’ of that society”.

Dette viser hvordan kultur er noe som overføres fra generasjon til generasjon, samtidig som man påvirkes av det samfunnet man er en del av. Det som ikke vektlegges her, er at kultur er noe flytende som hele tiden utvikler seg, noe som Koenig påpeker som viktig: ”Culture is fluid and constantly evolving in response to historical and other factors” (i Matzo m.fl. 2002, s. 271). Jeg synes likevel at Helmans ’definisjon’ er god fordi den viser hvordan kultur påvirker livet vi lever, våre følelser, holdninger og handlinger, og hva det betyr for samhandling med andre.

I møtet med mennesker fra andre kulturer er det viktig å være oppmerksom på at enhver person er et unikt individ. Det er ikke slik at alle fra Somalia eller alle fra Tyskland er like og har de samme ønskene, fordi de tilhører samme kultur. Det kan være mange kulturer i et land, og hvordan vi tar opp i oss kulturen vi lever i er også avhengig av både personlighet, utdannelse, sosial status og annet. Til og med to mennesker som har vokst opp i samme familie, kan ha ulik oppfatning av og uttrykk for sin kultur. Kultur er derfor ikke bare noe statisk, men også en prosess, noe som hver enkelt skaper gjennom sitt daglige liv (Hanssen 2005). Det kan argumenteres at kultur eksisterer like mye i hvert individ som det eksisterer som en global eller sosial konstruksjon. Det er også

mulig at individer kan tilhøre mer enn en kultur, noe som fører til at det er lettere å bevege seg fra en kultur til en annen avhengig av miljøet de befinner seg i (Nyatanga 2002). Helman (2001) påpeker at:

”... differences among the group’s members may be just as marked as those between the members of different cultural groups ... One should therefore differentiate between the rules of a culture, which govern how one *should* think and behave, and how people actually behave in real life” (s. 3).

Nyatanga (2002) skriver at det er viktig å være klar over at kultur oppleves ved hjelp av slutninger gjort på basis av å observere et individs atferd. Psykologene Fishbein og Azjen (i Nyatanga 2002) påstår at åpen atferd er et resultat av tankeprosesser og følelser erfart av et individ i en gitt situasjon. Hva vi observerer i mennesker og kaller kultur er deres måte å handle, leve og dø på. Vi trekker slutninger fra deres atferd og setter merkelappen 'kultur' på. Dette gjør kultur til et abstrakt konsept, en analyse som i stor grad avhenger av nøyaktigheten i tolkningen eller slutningene som gjøres ut fra den observerte atferden. Poenget er at det er svært viktig at den personen som tolker eller trekker slutningen er kjent med kulturen og dens skikker hvis han skal få et riktig bilde (Nyatanga 2002).

Kultur er altså ikke noe man kan ta på eller se; individer kan bare trekke slutninger om kulturen ut fra observert atferd. Det vi ser er manifesteringer av en kultur og vi begynner å assosiere disse med visse grupper mennesker. Disse manifesteringene blir som regel observert flere ganger før de anses som kultur, noe som igjen forsterker atferden. I tilfellene hvor forholdet mellom atferd og kultur ikke er så nært, kan det være uttrykk for kulturell dissonans, det vil si at et individ avviker fra den kjente kulturelle normen fordi hans atferd har endret seg, muligens på grunn av akulturasjon (acculturation). Akulturasjon er en prosess hvor mennesker fra en gitt kultur modifiserer sin atferd ved å ta til seg trekk og verdier fra en annen kultur den er påvirket av. Slike forandringer har for eksempel skjedd i minoritetsfamilier som har slått seg ned i vestlige land, og vi kan derfor ikke ha stereotypisk syn på kultur i sin reneste form – i den grad noe slikt virkelig eksisterer – men må være klar over at de kan bli modifiserte når de utsettes for påvirkninger fra andre kulturer. Det er derfor viktig å vurdere hver enkelt pasient som en unik person og ikke som representant for en eller annen kultur (Nyatanga 2002).

I diskusjonen om kultur og hva det er, skriver Unni Wikan (1995), professor i antropologi, at maktaspektet er tydelig fremme i norsk hverdag, hvor noen vinner på den auraen som omgir 'kultur'. Her kommer begrepet rasisme inn. Rasisme vil si å behandle en gruppe mennesker som mindreverdige på grunn av etniske kjennetegn. 'Kultur' vil da fungere rasistisk hvis det er en "*menneskemodell vi bruker bare for å forstå 'dem', men ikke oss selv*, og hvis denne modellen innebærer en *nedvurdering av andre*" (Wikan 1995, s. 18). Wikan påstår at vi behandler nordmenn som individer med ulike personligheter og evne til å tenke selv, mens innvandrerne ofte ses som produkter av sin kultur – som om kulturen tvinger dem til handlinger og de ikke er i stand til å tenke selv, en holdning hun mener er respektløs og degraderende. Hun sier at mange innvandrere selv forsterker dette synet ved å bruke 'kultur' som forklaring eller unnskyldning, og at de ved å gjøre dette er med på å underkjenne seg selv som tenkende og ansvarlige individer (ibid).

Når det gjelder sykepleie til pasienter fra andre kulturer enn den sykepleier selv tilhører, kalles dette ofte *transkulturell*, *tverrkulturell* eller *interkulturell* sykepleie. Jeg har i denne oppgaven valgt å legge hovedfokus på begrepet *interkulturell* som betyr "mellom eller blant ulike kulturer eller etniske grupper" (min oversettelse) (Hanssen 2002, s. 7). Jeg opplever at dette er det mest dekkende begrepet for den sykepleie mine informanter utøver. Dette fordi jeg i denne oppgaven beskriver erfaringer sykepleiere som arbeider blant pasienter fra ulike kulturer eller etniske grupper har, og forholdet mellom de norske sykepleierne og pasienter som tilhører andre kulturelle grupper enn det sykepleierne gjør. Begrepet *transkulturell* ble utviklet av Madeleine Leininger på 50-tallet og er i dag fortsatt det mest brukte begrepet, selv om det har blitt utsatt for kritikk de siste 20 årene. *Transkulturell*, slik det brukes i antropologien, refererer i følge den amerikanske sykepleieren og professoren Pamela Brink til tro på og definisjoner av begreper som overskrider kulturelle grenser. Disse begrepene, som familie, helbredelse og omsorg, finnes i alle kulturer og man finner derfor deler av definisjonen av disse begrepene i alle kulturer. Ifølge dette synet brukes begrepet *tverrkulturell* i situasjoner i antropologisk forskning der kulturelle grupper sammenlignes med og settes i kontrast til hverandre. Brink mener at begrepene *transkulturell* og *tverrkulturell* kan skilles fra hverandre på denne måten: når det gjelder *transkulturell* er man opptatt av hva som er likt på tvers av alle kulturelle grupper, mens de som bruker begrepet *tverrkulturell* er opptatt av det som er ulikt. Dette er en enkel måte å skille disse to begrepene på, og

skillet er ikke alltid like klart. Det som er felles for disse to begrepene er at de er komparative av natur, i motsetning til begrepet *interkulturell*, som er mer beskrivende (Hanssen 2002). Min studie er en deskriptiv, ikke en komparativ studie, noe som derfor gjorde det naturlig for meg å fokusere på begrepet *interkulturell*.

En annen grunn til å fokusere på begrepet interkulturell, er at det vektlegger det som finnes mellom kulturer, slik at hvis det oppstår problemer mellom sykepleier og pasient, ligger ikke nødvendigvis 'feilen' mer hos sykepleier enn hos pasienten. Det finnes heller i det som er 'mellom' dem, det at de har ulikt syn på verden, hverandre og situasjonen. Dette synet skiller seg fra Leiningers syn, der årsaken til problemer i kulturmøtet mellom sykepleier og pasient i hovedsak legges hos sykepleier (Hanssen 2002).

To andre begreper som er viktige når man snakker om sykepleie til pasienter fra andre kulturer er *kulturelt kompetent helsearbeid* og *multikulturalisme*. For å lykkes i møtet med pasienter fra andre kulturer er det ifølge Hanssen (2005) viktig at den omsorg og pleie som tilbys er kulturelt kompetent. Hanssen (2005, s. 25) definerer kulturelt kompetent helsearbeid som:

"helsearbeid der det utvises varhet overfor den variasjonsbredde man kan finne av menneskelige erfaringer og reaksjoner ut fra personlighet, utdanning, sosial og økonomisk situasjon, etnisitet og kulturbakgrunn ... Kulturelt kompetent helsearbeid bygger på forståelse for hvordan forskjeller på disse og andre områder kan påvirke menneskers reaksjoner og den pleie og behandling som gis".

Får å få til kulturelt kompetent helsearbeid, burde helsearbeideren ha et multikulturelt syn på verden, og Lawrence A. Blum definerer multikulturalisme slik:

"Multiculturalism involves an understanding, appreciation and valuing of one's own culture, and an informed respect and curiosity about the ethnic culture of others. It involves a valuing of other cultures, not in the sense of approving of all aspects of those cultures, but of attempting to see how a given culture can express value to its own members" (2002, s. 14-15).

### **3.1.2 Etnisitet**

Når det gjelder *etnisitet*, har det sin opprinnelse i det greske 'ethnos', et ord som synes å ha henvist til en rekke situasjoner der en gruppe mennesker bodde og handlet sammen. I dag oversetter man det gjerne med begreper som 'folk' og 'nasjon' (Jenkins 1997). Den britiske antropologen og sosiologen Richard Jenkins (1997, s. 14) skriver at:



”neither culture nor ethnicity is ‘something’ that people ‘have’, or, indeed, to which they ‘belong’. They are, rather, complex repertoires which people experience, use, learn and ‘do’ in their daily lives, within which they construct an ongoing sense of themselves and an understanding of their fellows”.

En etnisk gruppe, sier Jenkins (1997), har gjerne som basis at gruppens medlemmer *tror*, uansett hvor fjernt, at de har felles avstamning. Dette *kan* da ha sammenheng med det sosiologen Max Weber kaller ‘antropologisk type’, (for eksempel ‘rase’, fysisk forskjellighet eller ‘fenotype’), men behøver ikke å ha slik sammenheng. Ifølge Weber (1978 i Jenkins 1997) skaper rasefellesskap en ‘gruppe’ bare dersom de fysiske særtrekk blir oppfattet som noe de har felles. Dette skjer bare dersom det er nærvær av personer som er utseendemessig eller fenotypisk annerledes, noe som danner grunnlag for handling i den andre gruppen. Slik handling har gjerne et politisk tilsnitt og har gjerne rot i uoverensstemmelser eller motsetninger mellom medlemmene av tydelig fenotypisk ulike grupper.

Samfunn som identifiserer seg som etniske fellesskap, kan sies å utgjøre en form for monopolistiske grupper med fastlagte grenser. Gruppens medlemmer definerer hva som skal til for at man skal kunne regnes som en del av gruppen, hvem som får ta del i gruppen og hvor åpen de ønsker at gruppen skal være utad. Ethvert kulturelt fellestrekk kan utgjøre en basis og drivkraft for å avgrense mulighetene for å bli medlem av gruppen. Språk, ritualer, økonomisk livsstil, generell livsstil og arbeidsdeling er vanlige utslingsmekanismer i så måte. Felles språk og ritualer er særlig viktige for en opplevelse av felles etnisk tilhørighet. Gjensidig å kunne forstå hvordan andre tenker og handler, er en fundamental forutsetning for enhver gruppes eksistens. En felles forståelse innad i gruppen for hva som er ‘korrekt og passende’ vil være et viktig grunnlag for individuell opplevelse av skam, ære og identitet.

En annen sosiolog som også har hatt stor påvirkning på dagens forståelse av etnisitetsbegrepet, er amerikaneren Everett Hughes. Han bygger på Weber, men forkaster det syn at etnisitet ganske enkelt baserer seg på kulturelle fellestrekk. Hughes sier at en etnisk gruppe ikke utgjør en gruppe på grunn av hvor målbart eller observerbart forskjellig den er fra andre grupper. I stedet er den en etnisk gruppe fordi både menneskene innenfor og menneskene utenfor gruppen vet at den er en gruppe; fordi både de innenfor og de utenfor snakker, føler og tenker som om den er en separat

gruppe (jf kapt. 1.1). En slik gruppedannelse er bare mulig så fremt det er mulig å vite hvem som tilhører gruppen og hvem som ikke gjør det, og såfremt man lærer seg dette tidlig, dyptgripende og vanligvis ugjenkallelig hvilken gruppe man selv tilhører. Hughes mener at dersom det er lett å trekke seg fra en gruppe, er det ikke snakk om en etnisk gruppe i egentlig forstand (Jenkins 1997).

En bevisst etnisk gruppe – et 'vi' – kan heller ikke oppstå med mindre man har kontakt og samhandling med andre grupper. Det oppstår ikke et bevisst 'oss' og 'vi' uten at det også finnes et 'dem' og 'de andre'. Identitet er like mye knyttet til de 'utenfor' som til oss 'innenfor'. Hughes påpeker derfor at man ikke kan studere en minoritetsgruppe uten samtidig å studere majoritetskulturen (Jenkins 1997).

Møtet med mennesker fra andre kulturer og med annen etnisk opprinnelse kan oppleves som møte med en fremmed. Simmel i Bauman (1990, s. 150) skriver om den fremmede:

“The stranger undermines the spatial ordering of the world: the fought-after co-ordination between moral and topographical closeness, the staying-together of friends and remoteness of enemies. The stranger disturbs the resonance between physical and physical distance – he is physically near while remaining spiritually remote. He brings into the inner circle of proximity the kind of difference and otherness that are anticipated and tolerated only at a distance – where they can be either dismissed as irrelevant or repelled as inimical. The stranger represents an incongruous and hence resented ‘synthesis of nearness and remoteness’”.

Denne tanken om at den fremmede er verken venn eller fiende, som en som fysisk er blant oss og samtidig emosjonelt ikke er en av oss, er en nyttig analogi for det interkulturelle møtet når det gjelder å gi sykepleie. Det er ikke urimelig å snakke om omsorgsgiverne som er en del av den etniske majoriteten og pasienten som er en del av den etniske minoriteten som på mange måter fremmede for hverandre. Fra majoritetens perspektiv er de ikke *av* oss, men *blant* oss. Konsekvensen av dette er ofte redsel: en frykt for det ukjente, for hva som kan forventes, for hvordan kommunikasjonen kan kollapse og våre vaner krenkes. Det at den fremmede er et medlem av en tidligere immigrant-, nå bosatt (settled) etnisk minoritetspopulasjon har ført til at deres nærvær her kan mislikes fordi det ikke er legitimt: ”they should not be here to threaten our life style” (Gerrish m.fl 1996, s. 25).

### **3.1.3 Livssyn og religion**

Ifølge Aadnanes (1992) er livssyn et begrep som er vanskelig å definere. Han skriver at det dreier seg om et helhetlig syn på tilværelsen. Dette helhetlige synet forsøker å gi svar på såkalte livsspørsmål, som for eksempel om det finnes en 'åndelig' eller 'guddommelig' virkelighet bak den virkeligheten sansene våre oppfatter, og om menneskelivet er en tilfeldighet eller om det har et mål som gir mening. Synspunktene og oppfatningene i de fleste livssyn kan plasseres innenfor områdene *virkelighetsoppfatning*, *menneskesyn* og *verdioppfatning*. Livssyn kan omfatte både religioner og ideologier.

Aadnanes (1992, s. 11) definerer religion som "[t]ru på overnaturlige makter og ordningar, personlege eller upersonlege, som mennesket har eitt eller anna forhold til, som det oppfattar som vesentleg og freistar å innretta livet sitt etter". Religion er noe som oppstår i kulturelle sammenhenger, samtidig som den påvirker kulturen de får fotfeste i.

Noen religioner er preget av et totalsyn på livet. Dette gjelder for eksempel islam, der Koranens beskrivelse av verden, samfunnet og mennesket anses som naturlig, objektiv, absolutt og ikke gjenstand for spørsmål. Islam er ifølge Dahl (2001) ikke bare 'en annen religion', men en totalitet. Dette står i skarp kontrast til den plassen religion i stor grad har i det sekulære norske samfunnet, hvor kirken etter hvert har fått mindre innflytelse på hvordan vi ser på og organiserer livene våre. På tross av dette har kristendommen, i likhet med de andre store verdensreligionene som buddhisme, hinduisme, islam og naturreligioner, fortsatt stor innflytelse på verdensbildet i de kulturelle diskurser, og dermed også på kulturelle ytringsformer (ibid).

### **3.2 Sykepleie i hjemmet**

Jeg har valgt å ikke ta utgangspunkt i en sykepleieteoretiker i denne oppgaven, og har derfor heller ikke et eget punkt om sykepleie. Hva som ligger i sykepleierollen vil i noen grad bli diskutert i dette delkapittelet, og mer inngående diskutert senere i forbindelse med analysen. Jeg velger likevel å ta med en definisjon av sykepleie her, da dette delkapittelet omhandler sykepleie i hjemmet. Den amerikanske sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (1999, s. 29) definerer sykepleie som

”en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene”.

Jeg har valgt denne definisjonen fordi den vektlegger sykepleie som en mellommenneskelig prosess, der møtet mellom pasient og profesjonsutøver er sentralt, og fordi den eksplisitt nevner familien som en del av møtet, noe som er viktig når det gjelder pleie av pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn.

Den litteraturen jeg har funnet som dreier seg om hjemmesykepleie i Norge, har hovedfokus på hvordan det er å møte etnisk norske pasienter i deres hjem. Bjørg Moen (2002) og Cynthia Baluyot (1999 og 2000) skriver om pleie av eldre innvandrere i hjemmet, noe Solheim og Aarheim (2004) også tar opp. Det som i liten grad tas opp, er hvordan det er å dra omsorg for alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i deres eget hjem. Jeg ønsker i dette kapittelet derfor å si noe om hjemmesykepleie, mens jeg senere i oppgaven vil diskutere hjemmesykepleie til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i lys av de empiriske funnene jeg har gjort.

Hjemmet anses som et nøkkelsymbol i vår kultur. Ifølge Solheim og Aarheim (2004) har en grunnleggende tanke i velferdspolitikken de seneste årene vært at hjemmet og lokalsamfunnet er den beste og mest ønskelige arenaen for mennesker i de fleste fasene av helse- og funksjonssvikt. Dette har ført til omfattende utbygging av hjemmesykepleien de seneste årene, både når det gjelder omfang og det at tjenestene har fått flere målgrupper og typer av tilbud

Selv om den såkalte moderne sykepleien har vært dominert og preget av institusjonshelsetjenesten, er det ikke slik at hjemmesykepleie er en ny type tjeneste. Hjemmesykepleie slik den er organisert i dag er forholdsvis ny, men pleie av syke har skjedd i hjemmet til alle tider. Selv så langt tilbake som til Magnus Lagabøtes landslov i 1264 finner man et visst offentlig ansvar for syke, eldre og andre som ikke greide seg selv, men da var det først og fremst familien som var pliktet til å hjelpe (Solheim 2004a)

Florence Nightingale er kjent som grunnleggeren av den moderne sykepleien, og 1860 startet hun utdanning i hospitalssykepleie. Det er mindre kjent at hun på 1860-tallet

organiserte distriktssykepleie i Liverpool, og at hennes modell for sykepleietjenesten etter hvert ble brukt i flere andre byer. I Norge var det diakonissene som utviklet den første formelle sykepleieutdanningen (1870), og de var primært utdannet til å arbeide i hjemmet (Solheim 2004a). Selv om hjemmesykepleie altså ikke er noe nytt, var det først i 1982 med *Lov om helsetjenesten i kommunene* at hjemmesykepleie i den formen vi kjenner i dag ble opprettet i alle kommuner i Norge. I *Lov om helsetjenesten i kommunene* pålegges kommunene å organisere en hjemmesykepleietjeneste (§ 1-3). Hjemmesykepleie skal være et tilbud til alle aldersgrupper som trenger behandling, pleie og omsorg i hjemmet.

De siste 20-25 årene har det altså skjedd en massiv utbygging av hjemmetjenestene, og hjemmesykepleien har i dag en plass i sentrum av helsetjenesten, og skal yte sykepleie til mennesker med ulike helseproblem i dagliglivet der de bor (Solheim og Aarheim 2004). Verdens helseorganisasjon (WHO) anser hjemmesykepleie som en del av 'home care' og definerer 'home care' slik:

“The provision of health services by formal and informal caregivers in the home in order to promote, restore and maintain a person's maximal level of comfort, function and health including care toward a dignified death. Home care services can be classified into preventive-promotive, therapeutic, rehabilitative, long-term maintenance and palliative care categories” (WHO 2001, her fra Solheim og Aarheim 2004, s.17).

Ofte er det pasienten og familien som selv utfører hovedtyngden av arbeidet, og hjemmesykepleiens innsats kommer i tillegg. Hjemmesykepleie anses altså av Verdens Helseorganisasjon som en generell og omfattende sykepleietjeneste med forbyggende, behandlende, rehabiliterende og lindrende funksjoner. Hjemmesykepleiens målgruppe er ikke avgrenset av diagnose, alder eller grad av helsesvikt, og pasienten har ofte bruk for hjelp over lang tid (Solheim og Aarheim 2004).

Når det gjelder alvorlig syke og døende, anbefaler NOU fra 1984:30 *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*, at i den grad det er mulig, bør den syke kunne forbli i hjemmet og få nødvendig pleie der og at hjemmesykepleien skal ha en sentral rolle i omsorgstilbudet til alvorlig syke og døende. Dette støttes også i NOU fra 1999:2 *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uheldelig syke og døende*. I NOU 1984:30 pekes det på at behandling og pleie av denne pasientgruppen bør tilrettelegges

på en annen måte og ut fra andre prioriteringer enn det som er vanlig for intensiv helbredende behandling.

I NOU 1999:2 defineres pasientgruppen alvorlig syke og døende ut fra en øvre grense for forventet levetid, en grense som er satt til ni til tolv måneder. Mange av pasientene vil leve betydelig kortere og noen lenger enn et år. Det som tilbys av behandling burde til enhver tid ses i sammenheng med pasienten tilstand. Det kan ofte være vanskelig å forutsi når pasienten blir mye dårligere og når pasienten er døende.

Når det gjelder palliativ omsorg, defineres det av Storbritannias National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services som “the active total care of patients and their families by a multi-professional team when the patient’s disease is no longer responsive to curative treatment” (i Gunaratnam 2001, s. 169). Ved å forsøke å gi helhetlig pleie fokuserer palliative omsorg på fysisk symptomkontroll samt psykososiale og åndelige behov hos individet og deres omsorgsgivere. Det kan gis i en rekke settinger, som sykehus, hospice, sykehjem, og i pasientens eget hjem (ibid).

Tall fra Storbritannia viser at brukerne av palliative omsorg i hovedsak består av mennesker som lider av ulike typer cancer og i mindre grad KOLS, og i senere tid også AIDS. Forekomsten av kreft øker ved økende alder, og eldre forventes derfor å være overrepresentert blant brukerne. I sammenligning med den hvite befolkningen, har alle andre etniske grupper en mye yngre aldersstruktur. På bakgrunn av alder alene ville en kunne forvente en lavere forekomst av cancer blant de med etnisk minoritetsbakgrunn. Men, etniske forskjeller i aldersspesifikk cancerrater må tas i betraktning. Rees (1986) fant at cancer begynte tidligere hos innvandrere han studerte som var på hospice, dette gjaldt spesielt pakistanske kvinner. Epidemiologiske studier har imidlertid vist at forekomsten av cancer er lavere hos innvandrergroppene, selv etter at alder er tatt med i betraktning (Smaje og Fields 1997). Selv om dette er tall fra Storbritannia, må man kunne anta at dette også i en viss grad stemmer for personer med etnisk minoritetsbakgrunn i Norge. Det er altså flest cancerpasienter som mottar palliativ omsorg i Storbritannia, noe som også gjelder for Norge. Informantene forteller dessuten om flere pasienter som har ALS. Selv om ALS (amyotrofisk lateral sklerose) er en sjelden lidelse, tyder dette på at pasienter med ALS er en gruppe som har behov for palliativ omsorg i hjemmet.

Tall fra Statistisk Sentralbyrå viser at det i 2005 døde 41.200 mennesker i Norge. Tall fra 2003 viser at 39 % døde av hjerte- og karsykdommer, mens 25 % døde av kreft. Dette viser en endring i tall fra 1997, hvor 44.595 personer døde, hvorav 45 % døde av hjerte – og karlidelser, mens ca 22 %, døde av kreft, fulgt av lidelser i åndedrettsorganene (ca 10 %). Tall fra 1997 visste at 17 % av dødsfallene i Norge skjedde i hjemmet (NOU 1999:2). Det finnes ikke egne tall for dødsårsaker når det gjelder etniske minoriteter.

Som tallene over viser, er det en økning i personer som dør av kreft i Norge, mens det er en nedgang i personer som dør av hjerte- og karlidelser. Det er kreftpasienter som utgjør den største gruppen der det er aktuelt å planlegge at de kan dø hjemme. Det kan være vanskeligere å planlegge den siste tiden hjemme for pasienter med hjerte- og karlidelser, fordi sykdommen ofte kan få et mer akutt preg mot slutten, noe som gjør sykehusinnleggelse nødvendig og/eller ønskelig. Denne pasientgruppen har også flere plutselige dødsfall, hvor en akutt forverring gjør at de dør i hjemmet uten at de har hatt behov for palliativ pleie (NOU 1999:2).

Når det gjelder pleie av pasienter i hjemmet, er ofte familien den mest sentrale hjelperessursen. For at det skal være mulig for pasienten å være hjemme den siste tiden, er han eller hun som regel avhengig av å ha familie som kan stille opp, i tillegg til at kvalifisert personale kommer inn. Det at både pasienten og pårørende ønsker at han eller hun skal dø hjemme, er også en viktig forutsetning for at pasienten skal kunne være hjemme den siste tiden (Solheim 1996).

### ***3.2.1 Å arbeide i andres hjem***

Hjemmet er et sentralt sted for de fleste av oss. Hjemmet er ikke bare et sted vi bor, men også et fortettet symbol for mye av det som er viktig for oss. Hjemmet er et symbol for trygghet, og et fast punkt i tilværelsen for de fleste. Hjemme er vi på eget territorium, der bestemmer vi det meste selv, og andre har bare et avgrenset innblikk i det som skjer innenfor husets fire vegger.

Når sykepleier trer inn i pasientens hjem, krysses grensen mellom det private og offentlige i samfunnet. Det særegne ved hjemmesykepleie er ifølge Solheim og Aarheim (2004, s. 18) at:

”ein går over mange grenser *samtidig*: Kombinasjonen av arenaen heimesjukepleieren arbeider på, arten av arbeidet ho utfører der, og situasjonen til dei som treng hjelp, gjer at heimesjukepleiaren må vere ekstra merksam på desse forholda. Ho går inn på det enkelte mennesket sitt personlege territorium i ein sårbar fase i livet”.

Sykepleier går i sitt arbeid i hjemmet over både fysiske og mentale terskler. Det å arbeide i andres hjem fører til store faglige, praktiske, ressursmessige og etiske utfordringer for både tjenesteyter, bruker og familie. Om en i familien blir syk og trenger hjemmesykepleie, påvirker det hele familien, både pasienten, de andre familiemedlemmene som enkeltpersoner, relasjonene i familien og familien som sosialt system (Solheim og Aarheim 2004).

Sykepleie har stort sett vært utøvd i institusjonssammenheng i dette århundret. Her har den medisinske vitenskapen vært rådende, og det er i stor grad helsepersonell som kontrollerer arenaen. Dette har satt sitt preg på sykepleierollen, innholdet i sykepleien og pasient-pleier relasjonen. Gjennom utdanningen og tradisjonene i faget, som i stor grad er preget av sykepleie i medisinske institusjoner, får sykepleieren forestillinger om pasientens situasjon, fysiske rammer for pleie og hvilken rolle og funksjon sykepleieren har. Det er fortsatt slik at sykepleie på sykehus er det som ses som det mest normale (Solheim 2004b).

Når man skal utøve sykepleie i pasientens hjem, blir konteksten en helt annen, og både pasienten og sykepleier får en annen rolle. Selv om pasientene ofte har de samme helseproblemene, dreier det å gi sykepleie på sykehus og i hjemmet seg om to nokså ulike kulturer. Den atferden som er tillatt og forventet på et sykehus, kan være helt uakseptabel i et hjem og vice versa. Spørsmålet blir da hvilke normer som skal gjelde for samhandlingen mellom pasient og sykepleier i hjemmet til pasienten.

Vi har alle med oss forestillinger om hva et hjem er, og hvordan det skal se ut, forestillinger som ofte er preget av normene i majoritetskulturen. Vi har også med oss normer for hvordan man oppfører seg når man kommer inn i andres hjem. Disse normene gjelder blant annet for hvilke områder av huset det er lov å bevege seg i, hva man anser som akseptabelt å snakke om og rollefordelingen mellom gjest og vert. Det er helt nødvendig for sykepleieren å ha kompetanse på dette feltet. Problemene oppstår når forventningene til sykepleier er veldig annerledes enn det hun har forventet eller er vant



til. I møtet med andre kulturer kan pasient og sykepleier ha svært ulik forventninger til atferd, noe som kan forsterkes om det foreligger språkproblemer i tillegg (Solheim 2004b).

I sin studie om arbeidskrav og rolleutforming i hjemmesykepleien, peker Ellefsen (1987) på forhold som gjør at sykepleierrollen i hjemmesykepleien blir annerledes enn på institusjon. Sykepleiers rolle blir annerledes fordi arenaen for samhandling er ulik, man arbeider i pasientens hjem, som regel alene uten støtte fra kollegaer. De ytre tegn som man finner på et sykehus, med utstyr og hvite frakker, mangler. Tidsaspektet er ofte lenger enn på institusjon, det er mer flytende grenser for hva som er pasientens behov, og forholdet til de pårørende er ofte annerledes.

Når stedet samhandlingen foregår på, er pasientens hjem, danner det i utgangspunktet helt andre rammer og føringer når det gjelder maktforholdet mellom pasient og hjelper, og forutsetningene for et mer likeverdig forhold mellom de partene er som regel bedre i hjemmet enn på institusjon (Solheim 2004b). Noe som vil bli diskutert i denne oppgaven, er om dette også er tilfelle når sykepleier og pasient har ulik kulturell bakgrunn.

## Kapittel 4

### 4.0 Drøfting av funn

Som nevnt i kapittel 2.6 og i kapittel 3.0, ønsker jeg fortløpende å presentere mine funn og drøfte disse. Selv om det er redegjort for sentralt teoretisk stoff i kapittel 3, vil ny teori bli hentet inn også i disse drøftingene der det er hensiktsmessig og kan utdype diskusjonen. Denne organiseringen er valgt fordi det vil gjøre analysen mer oversiktlig og teksten mer leservennlig. Ut fra mine data har jeg kommet fram til følgende fire hovedtemaer: 1. *Hjemmesykepleie – kunnskap om og bruk av tjenester*, 2. *Kommunikasjon*, 3. *Kulturforskjeller og annerledeshet*, og 4. *Sykepleiers rolle i møtet med den etniske minoritetspasienten*. Mine funn vil bli presentert med disse temaene som hovedoverskrifter. Hvert tema vil bli innledet med en oppsummering av mine funn. Disse funnene vil så bli diskutert opp mot relevant teori.

Det at temaene i stor grad overlapper hverandre, gjør det vanskelig å ha 'rene' diskusjoner rundt de fire hovedtemaene. Flere av sitatene fra intervjuene med mine respondenter vil bli brukt for å diskutere mer enn ett tema, noe som er nødvendig for å sikre at alle punktene i det informantene tar opp diskuteres, men også for å sikre at utsagn ikke tas ut av sammenhengen det er sagt i. Jeg vil i det følgende innlede med en diskusjon relatert til det første hovedtemaet.

#### 4.1 Tema 1 Hjemmesykepleie – kunnskap om og bruk av tjenester

Mine data tyder på at mennesker tilhørende etniske minoriteter har mindre kunnskap om hjemmesykepleien og hvilke tilbud som er tilgjengelige, enn det den etnisk norske befolkningen har. Det synes som om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn først og fremst kommer i kontakt med hjemmesykepleien gjennom informasjon fra fastlege og sykehus. Mye tyder dessuten på at mange alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn først og fremst ønsker at medlemmer av deres egen familie og ikke personer utenifra skal ta seg av så mye som mulig av pleieoppgavene. Men, det finnes også pasienter som ønsker hjelp fra hjemmesykepleien. Et viktig funn er at det ser ut til av majoriteten av pasientene ønsker å dø hjemme.

#### **4.1.1 Kunnskap om tilgjengelig hjelp**

Som tidligere nevnt (jf. 1.0 og 3.2), er det ikke forsket mye på sykepleie i hjemmet til alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i Norge. Dette er tilfellet også i andre land, for eksempel Storbritannia, hvor helsetjenesten i stor grad er organisert på samme måte som helsetjenesten i Norge. Lees (2002) påpeker for eksempel en knapphet på litteratur som undersøker tilbudet om hjemmesykepleie til pasienter fra etniske minoriteter. En britisk helsestudie viser imidlertid at sannsynligheten er stor for at personer fra etniske minoritetsgrupper har større problemer enn majoritetsbefolkningen med å få tilgang til helsehjelp. De må også vente lenger hos fastlegen, de føler at tid tilbrakt med helsepersonell er utilstrekkelig, og de er mindre fornøyd med primærhelsetjenesten. Dette støttes av Firth (2001). Hun viser til britiske studier som viser at etniske minoriteter ikke er klar over tjenestene som er tilgjengelige. Dette gjelder ikke bare palliativ pleie, men også andre type tjenester.

Mine data tyder på at også i Norge har personer tilhørende etniske minoritetsgrupper mindre kunnskap om hjemmesykepleie enn majoritetsbefolkningen. Som sykepleier V uttrykker det:

*”Jeg tror ikke ... at de i utgangspunktet vet noe særlig om hjemmesykepleie, det er enten via naboer eller via sykehus eller via primærlege” ( V ).*

Da jeg spurte hvordan pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn kom i kontakt med hjemmesykepleien, var svaret hovedsakelig at pasienten fikk informasjon gjennom fastlege og sykehus. Dette kan tolkes som at det først er når de er syke at de får høre om hvilke tilbud som er tilgjengelige, og at dette ikke er noe de har kunnskap om før sykdommen inntreffer. At det er mangel på kunnskap om hjemmetjenestene, støttes av blant annet Dawes og Thoner (1997), Baluyot (1999), Moen (2002) og Solheim og Aarheim (2004). Disse forfatterne skriver alle om eldre innvandrere/etniske minoriteter, men da det er lite norsk litteratur spesifikt om alvorlig syke og døende innvandrere/etniske minoriteter i hjemmesykepleien, har jeg i stor grad valgt å bruke deres tekster. Mange av pasientene som mine informanter forteller om er eldre mennesker, slik at den overfor nevnte litteraturen i stor grad er relevant særlig i forhold til dem, men også til dels i forhold til de yngre pasientene.

Ifølge Hopkins og Bahl (1993) har det i Storbritannia vist seg at informasjon om helse- og omsorgstjenester ikke har nådd minoritetsgruppene fordi informasjonen ikke har

vært godt nok språklig og kulturelt tilpasset, og heller ikke godt nok distribuert ut i lokalmiljøet. Dette stemmer godt overens både med det mine informanter fortalte meg og det jeg har funnet av nyere litteratur fra Storbritannia på dette området. Smaje og Fields (1997) skriver at mange med etnisk minoritetsbakgrunn er registrert hos fastlegen, men bruken av andre primære, kommunale og sosial tjenester ser ut til å være lavere enn blant majoritetsbefolkningen. Spesielt gjelder dette for eldre mennesker der kunnskapen om og bruken av hjemmesykepleien synes å være minst. Årsaken til disse funnene er ikke helt klar, men det ser ut som at lite kunnskap om tilbudet kan være en hindring for å motta palliativ pleie.

I en studie gjort i Nederland av de Graaff og Francke (2003) ble 19 pårørende til eldre alvorlig syke og døende pasienter fra Tyrkia og Marokko intervjuet om deres erfaringer, og faktorer som påvirket tilgang til og bruk av helsetjenester. Ni av disse var brukere av hjemmesykepleie, de ti andre var ikke brukere av hjemmetjenesten. I undersøkelsen deles informantene opp i non-users, reluctant og elective users. Det står lite om innholdet av informasjonen informantene har fått i forkant av valget de har tatt. Det kommer fram senere i undersøkelsen at noen av informantene ikke har forstått hvor alvorlig sykdommen var og at pasienten snart skulle dø, og derfor ikke ønsket hjemmesykepleie. Det sies ikke noe om det her vises til de ovenfor nevnte informantene (non-users), men det kan se ut som om det er en sammenheng med hvilken informasjon de har fått om prognose og hvilke valg de gjør i forhold til hjemmesykepleie. Den gruppen som ikke mottok hjelp fra hjemmesykepleien til sine terminalt syke familiemedlemmer, og heller ønsket å ta seg av pleien selv, ble ofte tvunget til å ta med pasienten til sykehus eller sykehjem de siste dagene pasienten levde fordi de ikke hadde mulighet til å gi passende omsorg hjemme. I den motvillige (reluctant) gruppen var det informanter som sa at de ville mottatt hjemmesykepleie hvis de hadde bedre informasjon om hva hjemmesykepleie innebar. Disse informantene sa at de angret på at de ikke hadde brukt hjemmesykepleie, fordi de følte at det ville ha vært bedre både for pasienten og dem selv.

De brukerne som hadde valgt å bruke hjemmesykepleie, følte at de hadde nok informasjon om hjemmesykepleietilbudet og aksepterte hjemmesykepleie for å dekke omsorgsbehovet til pasient og pårørende. Denne gruppen gav mye informasjon om erfaringen med hjemmesykepleie. De følte at profesjonell hjemmesykepleie supplerte

familieomsorgen og økte kvaliteten på pleien. Ingen av brukerne som hadde benyttet seg av hjemmesykepleiens tilbud, angret på dette. Også informantene de Graaff og Franckes studie (2003) forteller, i likhet med informantene i min studie, at pasienter og pårørende kom i kontakt med hjemmesykepleien gjennom fastlege og sykehus. De familiene som ikke hadde fått informasjon om hjemmesykepleie av legen, var misfornøyd med dette, fordi de opplevde at det hadde tatt fra dem muligheten til å la pasienten dø i eget hjem. Som nevnt tidligere, viste det seg at flere av pasientene det ble fortalt om i de Graaff og Franckes studie ikke hadde forstått diagnosen og prognosen for sykdommen, og de pårørende/informantene forteller at de ikke alltid forsto dette selv heller. Noen fikk diagnosen rett før pasienten døde, og de fikk derfor ikke tid til å organisere hjelp fra hjemmesykepleien. Det kan dermed synes som om at det er gruppen som ikke mottar informasjon eller som ikke forstår pasientens prognose, som velger å ikke bruke hjemmesykepleie. Informasjon om diagnose og prognose og bruk av tolk vil bli diskutert under tema 2. *Kommunikasjon* og tema 3. *Kulturforskjeller og annerledeshet*.

I studien til de Graaff og Francke (2003) var avgjørelsen om å bruke hjemmesykepleie eller ikke i stor grad påvirket av informasjonen de fikk om hjemmesykepleie. Noen fikk full informasjon av fastlege eller tyrkiske eller marrokanske 'health educators'. For mange var derimot den viktigste kilden til informasjon familiemedlemmer, kollegaer eller nære venner som jobbet i helsevesenet. Disse uformelle hjelperne hjalp familien med å finne fram i systemet, og var også til god hjelp der pasienten og hans eller hennes omsorgsgiver ikke snakket nederlandsk. Svakheten ved informasjonen gitt av denne gruppen var at de ikke kunne informere om alle detaljene i systemet. de Graaff og Francke (2003) påpeker dessuten at mangelen på informasjon vil ha større innflytelse på tilgang til og bruk av hjemmetjenester hvis pårørende ikke kan lese eller forstå nederlandsk. Dette støttes også av mine funn. Informant II forteller for eksempel at de som har pårørende som snakker godt norsk, ofte har mer kunnskap og orienterer seg lettere i systemet enn de som har pårørende med dårligere norskkunnskaper.

Det ser ut til at det er mye som burde og kan gjøres for å sikre at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn får informasjon som er kulturelt og språklig tilpasset. Informant II foreslår for eksempel brosjyrer og opplysninger om hjemmesykepleie på pasientens eget språk. En må imidlertid ta med i betraktningen at ikke alle pasienter har gode

leseferdigheter. For de som ikke kan lese, er det viktig at de får god muntlig informasjon om hjemmesykepleien av lege eller sykehus, hvor tolk brukes aktivt for å sikre at pasienten og pårørende forstår. I forbindelse med utskrivelse fra sykehus, er ofte en representant fra hjemmesykepleien tilstede på møtene og kan informere om sitt tilbud. Der hvor pasienten ikke har kontakt med sykehuset, vil en mulighet være at hjemmesykepleien oppsøker den alvorlig syke pasienten og familien hjemme (dersom de selv ønsker det) sammen med tolk, og informerer om hva hjemmesykepleien kan tilby av tjenester. Dette vil være med på å sikre at denne pasientgruppen får tilgang til hjemmesykepleie på lik linje med etnisk norsk pasienter. Ifølge pasientrettighetslovens § 1-1 er dette noe de har krav på: befolkningen skal sikres ”lik tilgang på helsehjelp av god kvalitet”. Problemet er at dette vil være tiltak som krever mye ressurser, både økonomisk og tidsmessig, og det vil derfor kunne være vanskelig å gjennomføre i en travel hverdag der det er knapphet både på ressurser og tid. Tett samarbeid med fastlege og sykehus når det gjelder å informere disse pasientene, både om diagnose og prognose og hva hjemmesykepleien kan tilby, vil være en løsning som kanskje er lettere å gjennomføre.

På mange sykehus i Norge har man skriftlig informasjon på flere ulike språk som kan deles ut til pasientene (Hanssen 2002). Kanskje ville informasjon på de mest vanlige etniske minoritetsspråkene om hjemmesykepleie gjøre tjenesten lettere tilgjengelige og mer attraktive for pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn? Det vil være umulig å lage brosjyrer på alle de registrerte minoritetsspråkene i Norge, slik at bruk av tolk antakelig fortsatt vil være den beste løsningen i mange tilfeller.

Et annet viktig poeng er at ikke alle pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn har stor familie eller et stort nettverk, og at de av den grunn vil trenge hjemmesykepleie på lik linje med etnisk norsk pasienter. Det er også slik, kanskje særlig når det gjelder eldre, at andre og tredje generasjons innvandrere er blitt en del av det norske samfunnet i større grad enn førstegenerasjonsinnvandreren, og at de av den grunn tilbringer mindre tid hjemme. Mange minoritetsfamilier som kommer fra tradisjonelt kollektivistiske samfunn har fått en livsstil som er mer lik majoritetskulturen, hvor de er ute i full jobb og hvor barna er på skolen hele dagen. Det er heller ikke slik at de i samme grad bor sammen i en storfamilie. Det har vært antatt at disse familiene i stor grad tar seg av sine egne (Baluyot 1999). Dette er en generalisering som ikke stemmer for alle, og noe som

helsepersonell må være klar over. Dawes og Thoner (1997) advarer i sin artikkel mot å tro at alle asiatiske familier har de ressurser som skal til for å ta seg av sine eldre. Dette støttes også av funn fra Storbritannia, der for eksempel Ahmad (1996) skriver at det finnes stereotypier når det gjelder familieomsorg, spesielt i forhold til asiatiske familier, og disse stereotypiene ignorerer både mangfoldet av perspektiver og atferd innen en etnisk gruppe og likhetene mellom etniske grupper. De tar heller ikke med i betraktningen betydningen av demografiske og sosiale endringer blant etniske minoritetsgrupper, som kan påvirke både normer og atferd i relasjon til familieforpliktelser. Allerede i 1992 skrev den skotske sykepleieren Helena Scott om at man så at enkelte eldre ble utstøtt i enkelte etniske minoritetsfamilier på grunn av plassmangel og familiekonflikter.

Når familien står for mye av pleien, støter hjemmesykepleien på nye utfordringer, særlig når det gjelder organisering av pleien. Bjørg Moen (2002) undersøkte hvordan pakistanske og danske eldre opplevde aldring og alderdom i Norge, og kommer med et viktig poeng, nemlig at mens danske eldre stort sett ikke ønsker å flytte ut av sine *hjem*, ønsker eldre fra tradisjonelle samfunn som regel ikke å flytte bort fra sine *familier*. Hun forteller f.eks. at pakistanske eldre ”er avhengig av familien for å få dekket sine behov og forventninger til omsorg. Flere flytter rundt mellom sønner og døtre og deres familier og har ikke et eget hjem” (s. 9). Dette viser betydningen av å få til et godt samarbeid med familien for å kunne gi pasienten optimal pleie. Det at pasienten flytter rundt kan gjøre det vanskelig for hjemmesykepleien å få til et helhetlig tilbud, spesielt om den eldre flytter mellom bydeler eller kommuner. Dette problemet ble ikke nevnt av informantene i min studie, noe som kanskje skyldes at det er vanskelig å flytte mye på seg om man er alvorlig syk.

#### **4.1.2 Ønske om hjelp**

Det ser altså ut til at mangel på kunnskap er en av årsakene til at mange pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og deres familier ikke ønsker eller søker hjelp fra hjemmesykepleien, men det er også andre årsaker. Baluyot (1999) fant i sin studie av hjemmesykepleie til eldre pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn at eldre innvandrere ønsket å gjøre mye selv, eller få hjelp av nær familie, når det gjaldt personlig hygiene, matlaging og tilsyn. Fra hjemmesykepleierne ønsket de først og fremst hjelp med medisiner og sårstell, og hjelp med å kontakte andre instanser i helsevesenet. De

etnisk norske eldre var mer avhengig av hjemmesykepleie, og ønsker hjelp av hjemmesykepleien også til for eksempel personlig hygiene og tilsyn. Det at de etniske minoritetspasientene helst vil ha hjelp av sine egne støttes av informantene i min undersøkelse:

*”... mange av disse gruppene vil gjerne stille sine egne, uansett. Både når de er i live og ved dødsfall. De vil gjerne gjøre det selv, men de vet at det blir for stort etter hvert. Det er en ting å ønske å gjøre, det er en annen ting å gjøre, for eksempel hvis de har smertepumpe eller intravenøst eller andre ting, det blir for komplisert for mange av dem. Det er derfor vi blir koblet inn” ( I ).*

Spørsmålet, som også Baluyot stiller, er hva årsaken til dette er. Skyldes det at pasienten forventer at nær familie tar seg av dette, eller er det et ønske fra familien om å ta seg av disse oppgavene? Eller er årsaken at de ikke forventer at helsepersonell skal eller vil ta seg av disse oppgavene fordi det tradisjonelt er familiens rolle i landet de kommer fra (Dawes og Thoner 1997)? Når det gjelder hvem som skal ta seg av pleien av pasienten, må også spørsmålet om ’rent’ og ’urent’ tas i betraktning, da dette er noe som har stor betydning i muslimske kulturer. Enkelte muslimer kan ha fordommer overfor sykepleiere, fordi hennes arbeid inkluderer det å ha fysisk kontakt med det motsatte kjønn, og sykepleiere og jordmødre har med det som regnes som ’urene kroppsfunksjoner’ å gjøre. Renhet har en svært viktig plass i islam, der det hevdes at renhet er halve troen. Kroppen og kroppens naturlige funksjoner gjør et menneske urent, noe som gjør at urenheten må renses bort før religiøse plikter (Hanssen 2005).

Informant III forteller i den forbindelse:

*”Denne episoden som jeg nå forteller om, der var det greit at, der ville de ikke at jeg skulle stille faktisk, men jeg måtte fjerne smertepumpe og litt sånn utstyr ... og da var det spørsmål om jeg hadde mensen ... og jeg ble tatt så på sengen at jeg ble helt perpleks og svarte som sant var at det hadde jeg, og da var det stor diskusjon blant disse damene om hvorvidt det var greit for meg at jeg tok på liket ... fordi det hadde noe med renheten å gjøre, men siden det var såpass vanskelig så sa datteren ’bare gjør det du det er helt greit det’, hun hadde ikke den sperren og barrieren i forhold til det som disse religiøse gråtekonene hadde, men hun sa at det var helt greit, bare gjør det du. Og så gjorde jeg jo det da og ... det var faktisk ikke så mye jeg gjorde der, tror jeg ...” ( III ).*

Det å bli sett på som uren er en fjern tanke for sykepleiere med vestlig bakgrunn, og dette var en episode som tydelig hadde gjort inntrykk på arbeidsstedet, for den ble også referert av en kollega av informant III, som også synes det var vanskelig. Episoden hadde vært opp til diskusjon på arbeidsstedet, hvor de snakket om hvordan de skulle forholde seg hvis dette skjedde igjen. Det å være sykepleier i Norge gir en viss status og



respekt, og det er ikke alltid mine informanter opplever å bli møtt med respekt når de kommer inn i hjemmet til etniske minoritetspasienter og deres familie. Her kommer diskusjonen om sykepleiers rolle inn, hva slags rolle sykepleier forventer å ha i sitt arbeid hjemme hos pasienten, og hvordan hun forventer å bli møtt. Dette vil bli diskutert nærmere under tema 4.

Mine informanter forteller at de ofte får gjøre tekniske oppgaver som krever faglig opplæring, som for eksempel smertepumpe og intravenøs næring, men at familien tar seg av den mer grunnleggende pleien:

*”Men har de smertepumpe eller noen tekniske ting som må gjøres, da gjør vi det. Vi sykepleiere går inn og gjør det og så går vi ut igjen så fort som mulig. Da er det mange som er der og det er ikke nødvendig å gå inn med stell ... det er bare et kortvarig besøk og det blir godtatt ...” ( I ).*

Det at sykepleier velger å gå ut igjen 'så fort som mulig' kan ha flere årsaker. Det at det er mange familiemedlemmer tilstede, gjør at sykepleierne i min studie oppfatter at det er lite behov for deres tilstedeværelse. Det kan også være at familien avviser annen eller mer hjelp. En annen årsak kan være at sykepleier synes situasjonen er vanskelig å stå i, på grunn av kommunikasjonsproblemer, kulturforskjeller eller det at så mange familiemedlemmer er tilstede. Kanskje opplever sykepleierne at det er vanskelig å finne 'sin plass' i denne omsorgssituasjonen? Et annet viktig spørsmål, som jeg også kommer inn på i diskusjonen nedenfor og som også informantene selv tar opp, er hvilken mulighet sykepleier har til å kartlegge pasientens behov når hun tilbringer så kort tid hos pasienten. Disse temaene vil også bli diskutert nærmere under tema 3 og tema 4.

Et problem knyttet til at pårørende tar seg av stell og pleie, er at det ofte er en omsorgsperson, gjerne kone, datter eller svigerdatter, som tar seg av disse oppgavene, og hun får ofte lite avlastning fra de andre i familien.

*”Det går jo veldig mye ut fra de pårørende. Førsteintrykket er jo gjerne at pårørende er veldig slitne og fortvilte og egentlig ønsker avlastning men når det kommer til stykket er det kjempevanskelig å hjelpe disse pasientene nettopp fordi de ikke klarer å kommunisere og skjønne og pasienten vil jo bare ha sine egne. Det synes jeg har skjedd flere ganger at vi har gått en runde på det vi kan tilby av hjelp men så fungerer det ikke i praksis og så vil de bare ha de pårørende likevel. Og de blir så slitne så de nesten ikke henger sammen. Det skjer” ( II ).*

Dette utsagnet får støtte fra den ovenfor nevnte studien av de Graaff og Francke (2003). De fant at den daglige omsorgen nesten alltid ble utført av et kvinnelig familiemedlem,

jf. punkt 6.4.2. Respondentene i deres studie sa at det å se en naken kropp anses som synd i deres kultur og at det derfor ofte er reservert for en person. I de fleste familiene var pleien kvinnes jobb. Mennene kunne assistere ved å handle, organisere ting og transport, men det var sjelden de hjalp pasienten med dagliglivets aktiviteter. Hovedomsorgsgiver var noen ganger pasientens kone, men vanligvis hans eller hennes datter eller svigerdatter.

Ifølge informantene i de Graaff og Franckes studie (2003) var valget om å bruke hjemmesykepleie eller ikke sterkt knyttet til hvor stor kapasitet storfamilien hadde til å gi uformell omsorg. Avgjørelsen om å bruke hjemmesykepleie ble som regel ikke tatt av pasienten, men av familiens mannlige overhodet eller den kvinnelige hovedomsorgsgiveren. Når avgjørelsen om hjemmesykepleie ble delegert til mennene i familien, mente de ofte at det ikke var behov for hjelp utenfra. Når kvinnene var aktive i avgjørelsen, var de langt mer villige til å spørre om profesjonell hjelp. Sykdommen og omsorgen for den døende pasienten fremkalte av og til indre familieproblemer, for eksempel hvis hovedomsorgsgiver ønsket hjelp med den daglige omsorgen, mens familieoverhodet ikke ønsket å bruke profesjonell hjelp fordi det ville bety å invitere en fremmed inn i huset. Avgjørelser er i mange tyrkiske og marrokanske familier i Nederland ikke et personlig ansvar, men et familieansvar (jf. punkt 6.4.2). Da familien er del av et lokalt og etnisk samfunn, vil det sosiale miljøet påvirke avgjørelsene som tas angående hjemmesykepleie til døende familiemedlemmer. Mange av de tyrkiske respondentene antydte at de tok inn syke slektninger i frykt for sosialt press. Her spiller også spørsmålet om ære inn fordi familien kan tape ansikt om de ikke tar seg av familiemedlemmer som trenger omsorg og pleie.

Hovedinntrykket når det gjelder om alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn ønsker hjelp eller ikke, er altså at de fleste ønsker at familien skal ta seg av så mye som mulig av stellet. Mange ønsker at hjemmesykepleien kun skal hjelpe med tekniske oppgaver, men det også finnes pasienter her som ønsker mye hjelp fra hjemmesykepleien. de Graaff og Franckes studie (2003) indikerer at tyrkiske og marrokanske terminale pasienter og deres pårørende som bruker nederlandsk hjemmesykepleie, ofte er fornøyd med omsorgen de mottar. De er spesielt takknemlige for lån av utstyr og praktisk støtte fra hjemmesykepleiere. Dette støttes av funn fra Storbritannia, der forskning viser at mange av de pasientene med etnisk

minoritetsbakgrunn som mottar palliative omsorg, er fornøyde med den omsorgen de får (Randhawa m.fl 2003).

Informantene mine beskriver flere situasjoner der pasient og pårørende gjerne vil ha hjemmesykepleiens hjelp, og som sitatet over (s. 49) viser, ønsker ofte omsorgsgiver i familien hjelp fra hjemmesykepleien, selv om pasienten og de andre i familien ikke ønsker det. Men sykepleierne opplever også situasjoner der de overhodet ikke er ønsket, som informant V beskriver: *"... de synes ikke noe om å ha hjemmesykepleien der i det hele tatt, det var en belastning for dem"* ( V ). Her blir altså sykepleier 'et nødvendig onde' som pasient og pårørende må akseptere for at pasienten skal kunne være hjemme. Jeg kommer mer inn på dette temaet under diskusjonen av tema 4.

Det ser altså ut til at pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i en viss grad har andre behov og ønsker når det gjelder hjemmesykepleie enn det etnisk norske pasienter har. Kanskje er det slik at sykepleierne må se annerledes på sin rolle og sine oppgaver i møtet med disse pasientene? Kanskje trenger de en annen type tilbud enn etnisk norske pasienter, med større fokus på familiens behov? Er det andre instanser som heller burde vært inne og hjulpet til, for eksempel med barnepass? Dette støttes av Moen (2002), som fant at pakistanske familier trenger hjelp til andre typer oppgaver enn det som er tillagt hjemmebaserte tjenester, for eksempel hjelp til barnepass. Informant II beskriver en slik situasjon:

*"En somalisk familie som trengte mye forskjellig hjelp på forskjellige plan, både med barn og økonomi og forskjellig ... Satte i gang litt forskjellig, kontaktet sosialkontor, eller sosionom og litt sånn ting. Barnehageplass og sånn"* ( II ).

Det denne familien trenger strekker seg langt ut over det området som sykepleier har kompetanse innenfor og mulighet til å hjelpe med. Det ser ut som tverrfaglighet er viktig for å kunne hjelpe disse pasientene og deres familier. Tverrfaglighet er jo også en sentral del av palliative pleie, uavhengig av pasientens etniske opprinnelse.

Et annet spørsmål som kommer opp, er hvor mye kompetanse disse omsorgsgiverne har? Kan det være at mange av pasientens behov ikke dekkes når sykepleier kun er inne og ordner med smertepumpe? Hva med behov knyttet til for eksempel ernæring, eliminasjon, sirkulasjon og pasientens psykiske tilstand? Dette vil bli diskutert nærmere under punkt 6.4.2.

#### 4.1.3 Ønske om å dø hjemme

Ut fra det informantene i min studie forteller, ønsker de fleste av deres alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn å dø hjemme:

*”... de jeg har vært borti ønsker å dø hjemme blant sine, de har jo gjerne mange rundt seg, heldigvis har de stor familie. Alle faktisk. Som strekker seg veldig langt, mye lenger enn mange norske ” ( II )*

Noen av informantene forteller også om pasienter de er inne hos som er veldig klare på at de ikke ønsker å dø hjemme, eller hvor pårørende har et sterkt ønske om at pasienten ikke skal dø i hjemmet. Informant I forteller om en situasjon med et lite barn der foreldrene på forhånd hadde avtale med sykehuset om at de skulle være der den siste tiden:

*”Men det var riktig for dem, de ville ikke at hun skulle dø hjemme, det hadde de bestemt seg for underveis, hun skulle dø på sykehus med dem tilstede” ( I ).*

Det ser likevel ut til av majoriteten av pasientene ønsker å dø hjemme. Studier gjort i Nederland (de Graaff og Francke 2003), Norge (Moen 2002) og Storbritannia (Firth 2001) tyder på det samme. I Storbritannia er det i hovedsak gjort studier rettet mot pasienter og pårørende fra Sør-Asia, det vil si det indiske subkontinent og omliggende nasjoner, når det gjelder etniske gruppers tilnærming til døden og deres holdninger til å dø hjemme. For mange fra Sør-Asia er sykehuset et sted du drar til for å bli frisk, og hjemmet et sted du dør. På det indiske subkontinent drar ofte døende pasienter hjem fra sykehuset for å dø (Firth 2001)

I en studie som Gardner har gjort om alderdom og døden blant innvandrere fra Bangladesh som bor i Londons East End, fant hun at hjemmet er et hellig sted hvor man burde dø. Studien viser betydningen av det å dø hjemme, og Gardner skriver:

*“Whilst the emotional need to be close to relatives is of course central to this, there is also a vitally important spiritual dimension to such statements for, as the widows ... have told us, it is at home where prayers can be said and readings from the Quran take place”(i Firth 2001, s. 51).*

For enkelte førstegenerasjons hinduer og sikher er det hellig stedet hjemme på gulvet, for å være nær Moder Jord og de fem elementene, noe som tillater sjelen å fritt forlate legemet. En annen grunn til å dø hjemme er at der er det mulig å utføre de korrekte ritualene når personen ligger for døden uten at medisinsk personale forstyrrer (Firth 2001).

Når det gjelder norske forhold, fant Baluyot (1999) i sin studie at det å ønske å bli pleiet i eget hjem er likt for både den norske befolkningen og den etniske minoritetsbefolkningen. Forskjellen var at eldre innvandrere i mye større grad forventet at deres egne barn skulle stå for omsorgen, fordi de ser det som barnas plikt. I motsetning til dette har etnisk norske eldre en forventning om at mesteparten av omsorgen skal komme fra profesjonelle helsearbeidere. Også i Moens (2002) undersøkelse gir pakistanske eldre uttrykk for at de ønsker å dø med familien rundt seg.

Familien er altså svært sentral i pleien av alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn, og dette vil bli diskutert nærmere under tema 3.

Som diskusjonen her har vist er mangelfulle språkkunnskaper og kommunikasjonsproblemer en av årsakene til at pasient og pårørende har lite kunnskap om hjemmesykepleie, og at de velger å ikke benytte seg av tjenestene. Funn knyttet til kommunikasjon vil bli diskutert i neste kapittel.

## Kapittel 5

### 5.0 Tema 2 Kommunikasjon

Fem av de seks informantene mine tar opp problemer relatert til språk og kommunikasjon i intervjuene. Palliativ omsorg er alltid krevende. Mine data viser tydelig hvordan en vanskelig situasjon blir enda vanskeligere når sykepleier og pasient ikke snakker samme språk. Språket er et viktig redskap for sykepleiere, og flere av informantene mine forteller om hvordan det å ikke kunne kommunisere med pasienten fører til en opplevelse av hjelpeløshet og usikkerhet. Mye tyder på at dette gjør at språkproblemer skaper avstand. Utsagnet som at *”Det dukker ofte opp språkproblemer”* ( I ), viser at det at pasienten ikke snakker språket eller ikke snakker språket godt nok, er et problem som de stadig støter på. Særlig gjelder dette i arbeidet med eldre pasienter, der svekket korttidshukommelse og sykdom gjør at den norske de en gang måtte ha lært, forsvinner. Informantene forteller også at mange yngre pasienter mister språket som resultat av sykdom, for eksempel ALS.

Funnene mine tyder imidlertid på at avstand ikke bare skapes av språkproblemer, men også av kulturforskjeller. Flere av utsagnene fra mine informanter viser at det er mer enn en årsak til avstanden de opplever. Kommunikasjonsproblemene og kulturforskjellene fører til at informantene opplever en ’annerledeshet’ hos pasient og pårørende, noe som gjør kommunikasjon og samhandling vanskelig.

Bruk av tolk var et sentralt tema i samband med kommunikasjon. Mine informanter forteller at det brukes profesjonell tolk ved planleggingsmøter på sykehus før pasienten reiser hjem, og noen av informantene har også brukt det ved førstegangsbesøk i hjemmet og ved spesielle situasjoner som har oppstått. Det å bruke tolk er imidlertid ikke vanlig i hjemmesituasjonen. Selv når mye er klarlagt på forhånd, er språkproblemene fortsatt der ved det daglige stellet av pasienten. Sykepleierne jeg snakket med sier likevel at man ikke trenger å bruke tolk daglig. Det er både kostbart og unødvendig. De peker dessuten på at ting av og til må skje raskt og at det da ikke er mulig å få tak i tolk. Når informantene har brukt profesjonell tolk har de av og til opplevd at tolken ikke har vært godt nok kvalifisert til jobben, eller at det har vist seg at tolken har tilhørt familien eller nærmiljøet og derfor ikke har villet oversette viktig informasjon.

Informantene forteller at de ofte bruker familiemedlemmer som tolk der pasienten ikke snakker godt nok norsk. Dette skaper vanskelige situasjoner fordi sykepleier er usikker på i hvilken grad det hun og pasienten sier blir oversatt. Sykepleier opplever å miste oversikten og at pårørende i stor grad har kontrollen over situasjonen. Informantene gir uttrykk for at de velger å bruke familien til å oversette i visse situasjoner fordi det å bringe inn en ukjent (profesjonell tolk) kan virke støtende på pasienten og familien. Alle informantene er klare på at barn ikke skal brukes som tolk.

### **5.1 Kommunikasjon i en kulturell kontekst**

*”Det er ofte språk som gir problemer” ( I ).*

Kommunikasjonsmessige problemer og utfordringer var et sentralt tema som for fem av mine seks informanter. Kommunikasjonsproblemer som en av de største utfordringene for sykepleier i møtet med etniske minoritetspasienter, beskrives blant annet av Murphy og Macleod Clark (1993), Baluyot (1999), Firth (2001), Hanssen (2002) og Randhawa m.fl (2003). Sistnevntes forskning på palliativ omsorg til etniske minoriteter i Storbritannia, viser at et av de mest signifikante problemene dreier seg om kommunikasjon, noe som kan gjøre palliativ omsorg vanskelig for pasienter, pårørende og profesjonelle. Problemet er heller ikke alltid lett å løse ved bruk av profesjonelle oversettere. Selv om min studie ikke har fokusert på pasientenes erfaringer, viser britiske studier at viktigheten av språk er et stadig tilbakevendende tema relatert til hvordan pasienter opplever sykepleiere og jordmødre. Manglende felles språk er helt klart et stort hinder for å forstå, enten det gjelder beskrivelse av symptomer eller å forstå den behandling som tilbys (Gerrish m. fl.1996).

Begrepet 'kommunikasjon' kommer fra det latinske ordet *communis*, som betyr felles, og verbet *communicare*, som har to grunnbetydninger: 1) å formidle, og 2) å dele i fellesskap (Dahl 2001). Kommunikasjon kan defineres som ”utveksling av menings- eller betydningsinnhold mellom individer og grupper ved hjelp av et felles system av symboler” (Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon 1997, bind 9, s. 8). Dette 'felles systemet av symboler' utgjør mer enn et verbalt og nonverbalt språk som forstås av alle impliserte parter, det er også nødvendig med en viss felles forståelse av verden som omgir oss og av hvordan vi lever som mennesker i den (Hanssen 2005).

Kommunikasjon dreier seg om å forhandle om mening. Men mening skapes ikke i et tomrom. Når tegn, symboler og handlinger tilskrives mening, skjer det i samspill med andre mennesker. Mening tas ikke ut av løse luften, det skjer hele tiden en 'forhandling' om mening i samtalene som finner sted i et samfunn. Mennesker etablerer sammen i et sosialt fellesskap tilnærmede enigheter om hva ting skal bety (Dahl 2001).

Man kan ikke skille språk og kultur fra hverandre, men det er viktig å huske at det alltid er mennesker, og ikke kulturer, som kommuniserer. Når det gjelder interkulturell kommunikasjon, kan kultur forstås som et *dynamisk felt* som oppstår mellom mennesker som kommuniserer med hverandre. Dette feltet er omskiftelig og inntreffer i enkelte typer situasjoner og ikke i andre. Det oppstår et foreløpig meningsfellesskap som preger en situasjon og ikke en person (Dahl 2001). Det at kultur og kommunikasjon henger så nært sammen, gjør det mulig å si som E.T. Hall: "Kultur er kommunikasjon" (i Dahl 2001, s. 61). Dahl (2001, s. 65) definerer interkulturell kommunikasjon som

"en prosess som innebærer utveksling og fortolkning av tegn og meldinger mellom mennesker som representerer ulike kulturelle fellesskap som er så forskjellige at deres tilskrivning av mening påvirkes".

*Kontekst* står sentralt i diskusjonen når det gjelder kultur og kommunikasjon. Ordet kontekst kommer av det latinske ordet *contextus* som betyr å binde noe sammen. Konteksten kan være både språklig og ikke-språklig. Til enhver tid er det bare deler av konteksten som er relevant, noe som kompliseres av hvilken del av konteksten som gjøres relevant, da denne ikke alltid er den samme for de to partene som kommuniserer. Ifølge Dahl (2001) har i tillegg både sender og mottaker av en melding (verbal eller nonverbal) et *kulturfilter*. Dette kulturfilteret fungerer som en referanseramme som virker inn på hvordan avsender innkoder sin melding og hvordan mottaker avkoder den. Kulturfilteret er en del av personligheten, den kulturelle referanserammen til en person. Kulturfilteret kan bestå av sosiale, psykologiske eller kulturelle aspekter som de som kommuniserer benytter seg av i kommunikasjonssituasjonen. Hvordan en melding forstås er derfor avhengig av mottakerens kulturelle referanseramme. Mottaker tar imot melding ut fra den virkelighetsforståelse han eller hun har konstruert.

I møtet mellom sykepleier og den etniske minoritetspasienten står interkulturell kommunikasjon sentralt. I kulturmøtet er ofte deltagerne preget av en gjensidig



usikkerhet overfor hverandre og for selve situasjonen: Hva ønsker den andre av meg? Forstår han det jeg sier og mener? Usikkerheten i kulturmøtet mellom sykepleier og den etniske minoritetsperson er skjerpet fordi det fremmede, det kulturelt forskjellige, ofte kommer i fokus på bekostning av det allmennmenneskelige. Denne usikkerheten kan resultere i at fagligheten havner i bakgrunnen og gjør oss handlingslammede (Andersen og Jensen 2001). Hanssen (2002) fant i sin studie at sykepleierne i sitt møte med den etniske minoritetspasienten ofte fokuserer på det som var annerledes enn dem, og at de ofte ønsker å trekke seg tilbake eller faktisk trekker seg tilbake i møte med minoritetspasienten. En av Hanssens informanter sier: "It is a little easier to go straight to the core of things and you may be a little more direct and open with someone with the same cultural background [as yourself]" (s. 241). Informant II i min studie beskriver en slik situasjon:

*"Det var en annen situasjon som også var krevende, det var ... en pasient som hadde en veldig spesiell atferd slik at hun truet på å løpe ut av vinduet og litt sånn, det var ... satte krav til pårørende som var over alle grenser på en måte. Men som norsk var det veldig vanskelig å gå inn og hun snakket jo ikke norsk heller. Å prøve å korrigere henne på en måte for da hadde vi sikkert gått litt mer inn på dette her og hjulpet de pårørende litt så vi kunne satt litt grenser kanskje og sette det litt mer i system. Det følte jeg også at jeg var helt hjelpsløs i forhold til" (II).*

Her blir en vanskelig situasjon enda vanskeligere fordi hun ikke snakker samme språk som pasienten. Informanten opplever at hun er hjelpeløs og at hun ikke får gjort jobben sin. Språket er et viktig redskap for sykepleiere, og det å ikke kunne kommunisere med pasienten kan føre til en opplevelse av hjelpsløshet og usikkerhet, noe som flere av informantene forteller om. Dette vil bli diskutert under senere punkter.

## **5.2 Språkproblemer i møtet med den etniske minoritetspasienten**

*"Problemene oppstår når du har en pasient som ikke snakker norsk ... Da kan det fort bli misforståelser" (I).*

Som nevnt tok fem av informantene opp problemer med språk og kommunikasjon i intervjuene. Den sjette, informant IV, fortalte i hovedsak om en pasient. Denne pasienten hadde vokst opp i Norge og behersket det norske språket godt og hadde derfor ingen kommunikasjonsproblemer. Hanssen observerte i sin studie (2002) en norsk sykepleier og en ung mann fra Bangladesh som behersker det norske språket godt, der samhandlingen på lignende vis ble uproblematisk fordi partene kunne konsentrere seg

om pasientens situasjon og sykepleiebehov. Når partene ikke kan kommunisere slik de ønsker, opplever sykepleierne det som frustrerende, det skaper usikkerhet og avstand, og gjør det vanskelig å utføre sykepleie slik de ønsker:

*”Ja, det er spesielt i forhold til det med kommunikasjon og sånn og at jeg merker at jeg holder meg, ja det krever litt ekstra av meg så jeg ... holder meg nok litt unna rett og slett fordi jeg synes det er vanskelig å komme inn noen ganger, vanskelig å ... så vi skulle lært esperanto alle sammen så hadde det vært greit eller engelsk alle sammen eller hatt et felles språk” ( II ).*

Denne opplevelse av avstand og usikkerhet har også viste seg i Gunaratnams forskning (2001) der en av informantene sier:

*” I was thinking why it is so frightening and I think it is about communication, particularly around death. In our own culture it is difficult, even when there are already agreed concepts and understanding around death, but when you are dealing with people from another culture, you are adding another layer. You have already trebled the difficulty if you like. You don’t know if you are using the right words, and even if you do speak the same language the depth of understanding of the other person’s culture is very shallow on one side ... in the context of dying we often have to reach out to people and take risks, and I think I might be more reluctant to do that with people from a different culture” (s. 177).*

Spence (1999) har gjort en studie av sykepleiere på New Zealand og hvordan de opplever å pleie pasienter fra andre kulturer, og også her beskrives denne usikkerheten og avstanden.

Ikke bare språkproblemer, men også kulturforskjeller er med på å skape denne avstanden. Både mine egen og de overfor nevnte studiene beskriver to sentrale årsaker til avstanden sykepleiere opplever. Det ene er problemer med kommunikasjon og avstanden det skaper:

*”Nei, ja i hvertfall der språket også hindrer, så blir det en annen form for nærhet, man kan få den fysiske nærheten i form av et godt stell, men kommunikasjon kan være vanskelig der hvor ikke språket er lett å få til altså.” ( III ).*

Det andre er kulturforskjellene og opplevelsen av ’annerledeshet’, der sykepleierens og pasientens kultur er så ulik at de av den grunn får problemer med å samhandle og kommunisere. Dette vil bli diskutert nærmere under tema 3.

Det ser ut til at tid til å bli godt kjent med pasienten og etablere et tillitsforhold, kan hjelpe i situasjoner der sykepleier og pasient har problemer med å kommunisere verbalt.

Sykepleier V forteller om en kreftpasient som hadde snakket godt norsk, men som den siste tiden mistet det norske språket og kun snakket sitt morsmål:

*”... det intervallet, den tiden vi var der gjorde at vi på en måte lettere skjønnte hva han mente ... det at man ikke bare plutselig ble, dukket opp på det helt, helt siste, de siste ukene, vi var der mange uker ... det hjalp nok til at vi forsto bedre hva han mente og hva han ville og sånt noe” ( V ).*

Funn fra Hanssens studie (2002) viser også at tid til å etablere et nært forhold som varer over tid, er svært viktig når pasienten ikke snakker godt norsk. Utsagnet fra en av hennes sykepleiere: ”I think it was important to him to have the same person come in every day” (s. 155), viser som utsagnet fra sykepleier V at det er lettere for pasient og sykepleier når pleieforholdet varer over tid. Sykepleier V forteller at det oppsto et nært tillitsforhold mellom denne mannen og de sykepleierne som gikk der, og at dette nære forholdet gjorde at de ble godt kjent, og dermed ikke var så avhengig av at pasienten snakket godt norsk. Sykepleier VI forteller en lignende historie, der hjemmesykepleien er inne hos en kvinnelig pasient fra et østasiatisk land. Denne kvinnen har opprinnelig snakket godt norsk, men sykdommens utviklingen gjør at hun ikke lenger kan snakke. Her støter sykepleierne på et annet problem, nemlig at mannen til denne kvinnen snakker dårlig norsk, og han står for mye av pleien til kvinnen. Noe av problemet har vært løst ved å sende inn pleiepersonale fra samme land, men profesjonell tolk har ikke vært brukt. Sykepleieren sier om situasjonen:

*”Forskjellen er jo her at ... det jeg synes er vanskelig det er at jeg vet ikke hvor langt, hva han skjønner, det synes jeg er veldig vanskelig, hva har han fått med seg av mine forklaringer ... det synes jeg er vanskelig” ( VI ).*

Her kommer spørsmålet om bruk av tolk inn, noe som vil bli diskutert i punktet om tolk nedenfor.

Utsagnet av typen: ”Det dukker ofte opp språkproblemer” ( I ), viser altså at det at pasienten ikke snakker språket, eller ikke snakker språket godt nok, er et problem som sykepleierne stadig støter på. Også Baluyot (1999) fant at sykepleierne i hjemmetjenesten opplever språkbarrieren mellom dem og innvandrepasienten som problematisk, og som noe som er kilde til irritasjon og frustrasjon. Dette er også sentralt i Hanssens studie (2002), hvor sykepleierne beskriver situasjoner hvor de har problemer med å kommunisere med pasienten, og hvordan dette fører til en følelse av hjelpesløhet, ambivalens og frustrasjon.

Mange eldre innvandrere glemmer de norskkunnskapene de har hatt. Dette er knyttet til svekkelse i korttidshukommelsen, der det nye språket i stor grad sitter, og er noe som skjer i alderdommen, selv om man tidligere har kunnet majoritetsspråket godt (Lindblad m.fl. 1998). Dette er et problem mine informanter har møtt på hos eldre pasienter, enten at de ikke har lært seg norsk i utgangspunktet eller at språkkunnskapene forsvinner på grunn av alderdom eller sykdom. Mange yngre pasienter mister også språket som resultat av sykdom, for eksempel ALS, noe flere av informantene forteller om. Informant V beskriver for eksempel en situasjon med en pasient fra Chile som gradvis mister det norske språket:

*”Ja, men når det gjaldt kommunikasjon og sånt noe, så ... i begynnelsen så snakket han veldig bra norsk og forsto, men etter hvert som tiden gikk så ble det mer ... borte for ham, da var det mer chilensk som dukket opp, og han forsvant vel litt inn i sin egen verden innimellom tror jeg, da var det vanskelig å forstå hva han mente” ( V ).*

Ofte er det nonverbale språket som blir avgjørende for kommunikasjonen med pasienten. Sykepleierne i min studie forteller at de ser på ansiktsuttrykk og kroppsstilling, og fingerspråk og gester brukes for å formidle enkle beskjeder:

*”det kan være vanskelig, du må gjette deg fram fordi det er veldig vanlig at vedkommende ikke snakker norsk, så du vet ikke helt hva de har behov for, fordi de kan ikke uttrykke seg om det. Hvis de skal på toalettet eller har smerter, så ser du etter ansiktsuttrykk, men det er veldig ofte at pårørende ikke reiser fra dem uansett, på grunn av dette problemet med språk. Det er særlig de eldre som ikke har lært seg norsk i det hele tatt” ( I ).*

Sykepleierne i Baluyots (1999) studie bruker også fingerspråk for å kommunisere med sine pasienter, og også hos dem oppstår det usikkerhet om pasienten har forstått dem eller ikke. Murphy og Macleod Clark (1993) fant også at sykepleierne benyttet seg av fingerspråk i kommunikasjon med pasienten.

Nonverbal kommunikasjon spiller dermed en viktig rolle i interkulturell kommunikasjon. Nonverbal vil si 'uten ord'. Enkelte forskere påstår at 50-80 % av informasjonen som overføres i en meddelelse, blir overført ved hjelp av nonverbale tegn og signaler. I situasjoner der mennesker møtes ansikt til ansikt, er nonverbal atferd som kroppsatferd, mimikk, gester, kroppsbevegelser, kroppskontakt, bruk av avstand og rom, utseende og klesdrakt viktig. Ofte opptrer flere nonverbale uttrykk samtidig, og også samtidig med verbal kommunikasjon. Den nonverbale kommunikasjonen kan derfor forsterke eller svekke det som blir sagt. Nonverbale ytringer kan, som ved verbal

kommunikasjon, oppfattes som tegn og symboler som står for noe annet enn det umiddelbare. De kan være villet eller ikke villet, bevisste eller ubevisste (Dahl 2001).

Nonverbale tegn har ofte ulik betydning i ulike samfunn. Dette gjør at det kan oppstå misforståelser hvis sykepleier bruker tegn som ikke er kjent i pasientens kultur eller tegn som har en helt annen betydning. Også hvor nær man skal stå når man snakker med hverandre eller om man skal ta på hverandre under samhandling, kan varierer fra kultur til kultur. Å feile her kan forstyrre samhandlingen veldig, fordi det som i en kultur kan være en fysisk samhandling som betyr fortsatt høflig interesse av det du sier, kan i en annen kultur være et tegn på intimitet. Selv den mest ubevisste håndbevegelse/gest som er en del av vår daglige tale, kan være langt fra uskyldig, fordi den kan ha ulik mening i ulike kulturer (Gerrish m.fl. 1996). Det er altså mange faktorer som spiller inn for om kommunikasjon lykkes eller mislykkes. Variasjonene i nonverbal kommunikasjon i de ulike kulturene, hvordan våre kulturfiltre påvirker hvordan vi oppfatter det som kommuniseres og forståelsen av konteksten rundt kommunikasjonen/situasjonen, (jf. punkt 5.1), spiller inn når to personer fra hver sin kultur med hvert sitt språk skal kommunisere med hverandre. Her kommer spørsmål knyttet til bruk av tolk inn, noe som vil diskuteres i det følgende punktet.

### **5.3 Tolk**

Et sentralt tema når man diskuterer kommunikasjon med fremmedspråklige pasienter, er bruk av tolk. En tolk har i oppgave å formidle tankene til avsenderen som om de var uttrykt på mottakerens eget språk. For å lykkes med dette må tolken finne tegn, ord og uttrykk som bidrar til at mottakeren tilskriver tilnærmet samme mening til det som sies (Dahl 2001). Ifølge Dahl (2001) burde tolk benyttes i helsetjenesten dersom en mistenker at språket kan være en barriere. Han hevder at det er lettere å undervurdere behovet for tolk enn å overvurdere det. Det er ikke nok at tolken kjenner språket til både avsender og mottaker. Tolken burde også ha oppholdt seg i de respektive kulturelle sammenhenger slik at han eller hun kjenner til nonverbale kommunikasjonsmåter, kommunikativ stil, pragmatikk og kulturell kontekst. For å være en god tolk må man ikke bare være tospråklig, man må også være tokulturell.

Når det gjelder bruk av tolk, ble alle mine informanter spurt om de hadde brukt eller brukte profesjonell tolk. De fortalte at det brukes tolk ved planleggingsmøter på sykehus før pasienten skal hjem, og noen av informantene har også brukt det ved

førstegangsbesøk i hjemmet og i spesielt vanskelige situasjoner. Det som går igjen i informantenes svar, er at det å bruke tolk ikke er vanlig i hjemmesituasjonen:

*”det er brukt tolk flere ganger på sykehuset når pasienten skal hjem og i planleggingsmøtene, har sykehusene blitt flinkere og flinkere til å bruke tolk synes jeg. Sist gang jeg var på et besøk der, det var bare for en måneds tid siden, ... og det var veldig fint ... hvor man fikk frem mange tanker fra kona, og fikk samtidig trukket inn legen med spørsmål kona hadde i den forbindelse. Så de planleggingsmøtene har fungert bra. Men i hjemmesituasjonen blir det jo annerledes, i den private stellsituasjonen ... da bruker man jo ikke tolk i daglig stell ... så akkurat der blir det jo litt annerledes” ( III ).*

Dette underbygges av Baluyots studie (1999), hvor sykepleierne forteller at de ikke er vant til å bruke tolk i hjemmetjenesten. De er vant til at tolk kun benyttes på sykehuset.

Mye kan klarlegges på forhånd ved planleggingsmøter på sykehuset og ved førstegangsbesøk, men språkproblemene er fortsatt der ved det daglige stellet av pasienten. Det å benytte tolk daglig, ville imidlertid være svært kostbart, og er vel heller ikke nødvendig. Dessuten må ting av og til skje raskt, og da er det ikke mulig å få med seg tolk:

*”jeg har vært borti det i forbindelse med vurderingsbesøk, sånn førstegangsbesøk, det har jeg vært. Men når det blir kanskje litt mer uformelle besøk hvor ting skjer litt raskt og du må dra ut og sånn så er det ikke så enkelt å planlegge det” ( II ).*

At dette er et problem, bekreftes også i en britisk studie, der det også ble uttrykt bekymring for at tolk måtte bestilles to dager i forveien og dette var noe sykepleierne ikke kunne vente på, da pasientene hadde behov for hjelp med en gang (Gerrish m.fl 2004).

Når pasienten snakker dårlig norsk eller ikke norsk i det hele tatt, vil det hele tiden kunne oppstå større eller mindre problemer eller misforståelser, noe som kan gjøre forholdet mellom pasient og sykepleier vanskelig. Det stiller store krav til sykepleieren, fordi hun må finne alternative måter å forstå på, og hun er mer avhengig av at pårørende som snakker godt norsk, er tilstede. Det vil si at hun må legge mer vekt på samarbeidet med pårørende enn det hun kanskje ville gjort i en norskspråklig familie. Det vil være vanskeligere for sykepleieren å vite om pasienten er fornøyd med arbeidet hun utfører, hvilke behov pasienten har og om pasienten har behov som ikke blir dekket. Sykepleieren er helt avhengig av at pårørende formidler det pasienten sier. Som

utsagnet fra informant II viser, skjer det at pårørende formidler andre eller færre ting enn det sykepleieren opplever:

*”... jeg må jo bare si at kommunikasjon ofte går via pårørende, vi har nok ikke vært flinke nok til å bruke tolk, men det går ofte via pårørende, men jeg vet at det ikke er så bra nødvendigvis for det blir jo gjerne luket ut en del informasjon fram og tilbake og det er vanskelig å få oversikt, synes jeg. Jeg har alltid en følelse av at jeg ikke får med meg alt. Og det er ikke noen god følelse, jeg ønsker jo å ha et oversiktlig blikk, at dette fungerer og at vi kan hjelpe pasienten optimalt.” ( II )*

I diskusjonen om bruk av tolk, ligger det også et element av makt. Som utsagnet fra informanten over viser, mister sykepleier makt ved at hun ikke forstår og derfor ikke får samme innflytelse. Men hun fratar også pasienten makt ved å ikke bringe inn en profesjonell tolk som kan gi pasienten den informasjonen han trenger og til å uttrykke de behov og tanker han har. Kanskje pasienten selv hadde åpnet for å snakke om døden hvis han eller hun hadde fått mulighet til å kommunisere med sykepleier gjennom tolk? I en studie presentert av Gerrish m. fl. (2004), ga enkelte av pasientene uttrykk for at de var engstelige for at de kunne være alvorlig syke, men at de ikke fikk beskjed om dette, fordi det ikke var noen som kunne oversette. Dette tyder på at pasientene selv ofte ønsker informasjon om sin situasjon, men at de ikke får det fordi sykepleiere ikke involverer tolk, og at disse pasientene ikke får formidlet at de ønsker mer informasjon og at tolk skal bringes inn. Dette kan frata dem viktig informasjon og muligheten til å ytre ønsker og behov.

I tillegg til det som er nevnt over, fant Gerrish m.fl. (2004) at mangelen på bruk av tolk også kan føre til at brukerne ikke benytter hjemmetjenesten med mindre de har et alvorlig problem. Kanskje hadde flere pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og deres familie takket ja til hjemmesykepleie ved alvorlig sykdom og døende om tolk ble benyttet for å opplyse om hva det å få hjemmesykepleie innebærer? (jf punkt 4.1.1).

Når profesjonell tolk ikke benyttes, legges både mye makt og mye ansvar over på familien, ved at familiemedlemmer brukes som oversettere og kan velge ut hva som skal videreformidles til pasienten:

*”Ja, altså det er jo veldig mye det fordi at jeg ikke kan kommunisere direkte med pasienten og spørre direkte hva de egentlig vil, for eksempel og hvordan de har det og litt sånne ja og nei spørsmål, kanskje og litt kroppsspråk. Men jeg føler at det er de pårørende som har makten på en måte og vi vet jo at det er veldig forskjellig, kan være veldig forskjellig hva pårørende ønsker og hva pasienten*

*ønsker for eksempel, det kan det jo være ... så det er mye pårørende samarbeid, så man må nesten bare stole på det mange ganger” ( II ).*

Informanten tar her opp et viktig poeng, nemlig at det pasienten ønsker og det familien ønsker ikke alltid er det samme. Sykepleier kan også være uenig med en eller begge parter om hva som er mest faglig forsvarlig. Et viktig spørsmål i denne diskusjonen er om det er riktig kun å snakke om pasientens rettigheter og autonomi i relasjon til pasienter som kommer fra kulturer der det kollektive ansvaret er viktigere enn enkeltindivids behov? Dette vil bli diskutert i avsnittet om pasientrettighetsloven og i tema 3.

Hanssen fant i sin studie (2002) at sykepleierne ofte opplever ambivalens i sitt møte med språkproblemer. De ønsker ikke å ha negative følelser overfor pasienten, men legger samtidig (bevisst eller ubevisst) noe av skylden for språkproblemene på pasienten, fordi han eller hun ikke har lært seg norsk. Hanssen fant også motvillig akseptasjon av språkproblemene, ved at sykepleierne anså det å ikke kunne kommunisere med pasientene som et stort problem, samtidig som mange av dem gjorde lite eller ingenting for å lette eller hindre problemene. Jeg opplever ikke at mine informanter har negative følelser knyttet til at pasienten ikke har lært seg norsk, men at de, som i Hanssens studie, aksepterer språkproblemene som noe som er der, og som de kan gjøre lite med. De henter inn sykepleiere som snakker samme språket der det er mulig, eller forsøker å kommunisere via pårørende, tegnspråk eller engelsk. De velger i liten grad å bringe inn tolk, og som informant II sier: *”Men vi kan sikkert bli bedre på det”*. Det ser ut til at det er flere årsaker til at tolk ikke kontaktes. Det ene er økonomi, informant V sier om bruk av tolk at: *”det visste vi at vi ikke hadde økonomi til”*. En annen årsak er at det ikke er vanlig å bruke tolk. En tredje årsak er at det er en løsning som krever en del planlegging, og som kan være vanskelig å få til i en travel hverdag.

I den overfor nevnte studien av Gerrish m.fl (2004), kom mange av de samme temaene fram i relasjon til tolkebruk. Få av sykepleierne som ble intervjuet hadde erfaring med å bruke profesjonelle tolker, og de hadde lite kunnskap om de tilgjengelige tjenestene. De ønsket å benytte seg av tjenestene, men visste ikke hvordan de skulle gjøre sine ønsker kjent. Det er mulig at mangel på kunnskap om tolketjenesten er noe av årsaken til at informantene i min studie ikke brukte tolk oftere.



De ulike sykepleiergruppene som ble intervjuet i studien fra Storbritannia (bl.a. hjemmesykepleier og jordmor), var alle bekymret for konsekvensene av dårlig kommunikasjon med pasienten når pasienten behersket språket dårlig. Det viste seg at tolk ble brukt der de var lett tilgjengelig, for eksempel på en klinikk, mens andre ofte brukte familiemedlemmer. Dette til tross for at de uttrykte bekymring for hvordan dette, spesielt det å bruke barn, kunne hindre konfidensialitet og privatliv, og kunne ha alvorlig påvirkning på familieforhold (Gerrish mfl 2004). Det å bruke pasientens mindreårige barn som tolk, anses imidlertid som den minst ønskelige løsningen. Informant V sier om det å bruke barn som tolk: *"Det er noe vi helst ikke ønsker heller. Det er vi veldig klar over"* ( V ). Alle sykepleierne jeg intervjuet var klare på at barn ikke skulle brukes som tolk. Kun en av sykepleierne hadde brukt en tenåringsdatter som tolk en gang.

Både Hanssen (2002), Baluyot (1999) og jeg selv fant at tolk brukes i mye større grad på sykehus enn i hjemmetjenesten, og at familien i stor utstrekning brukes som tolk i hjemmesykepleien. Ifølge Gerrish m. fl. (2004) er det ingen nødvendig sammenheng mellom at sykepleierne ser behovet for effektive tolketjenester og at de benytter tilgjengelige tjenester. Mange sykepleiere synes å være fornøyde med tingenes tilstand. Den aksepterte normen synes å være "making do" (ibid, s. 412). Denne situasjonen blir gjerne forsterket ved at ledelsen forsøker å begrense bruk av tolk av økonomiske hensyn, slik Hanssens studie (2002) tyder på skjer ved enkelte avdelinger. Også mine informanter, som vist i sitatet fra informant V, gir uttrykk for at tolk er noe de ikke har økonomi til.

Når de som er direkte ansvarlig for omsorgen, i dette tilfellet sykepleiere, ikke ser den vanskelige situasjonen til de gruppene de har omsorg for, er det usannsynlig at ledere vil prioritere dette. Gerrish m.fl (2004) mener at sykepleieren fungerer som 'dørvakt' (gatekeeper) når det gjelder tolketjenester til mennesker som ikke snakker flytende engelsk. Det er mulig dette også er tilfelle i Norge, og at sykepleierne ved å godta situasjonen, og å gjøre det beste ut av det med de midlene de har, ikke gjør ledelse og politikere klar over hvor stort behovet for tolk virkelig er og at tolketjenester er noe som burde prioriteres mer i framtiden.

En viktig grunn til å bruke tolk i møtet med pasienter der kommunikasjonsproblemene er store, er at det sikrer at pasienten får god nok informasjon. I henhold til den norske pasientrettighetslovens § 3-5, er det helsearbeiderens ansvar så langt som mulig å sikre at den informasjonen som mottas av pasienten, stemmer overens med den informasjonen som gis. Informasjonen skal være ”tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur– og språkbakgrunn.” Det presiseres at informasjonen skal gis på en hensynsfull måte, og at helsepersonellet ”skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet og betydningen av opplysningen” (§ 3-5). Hvis ikke sykepleier sørger for en tilstrekkelig og god nok oversettelse, overholdes ikke loven. Også de yrkesetiske retningslinjene (punkt 2.4) sier at: ”Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått”.

Ingen av informantene refererer direkte til verken pasientrettighetsloven eller til de yrkesetiske retningslinjene når de snakker om å informere pasienten og å snakke om døden, men jeg opplever at de alle er opptatt av å gi pasienten korrekt og god nok informasjon, og at de anser dette som en viktig del av det å gi sykepleie til alvorlig syke og døende. Når informantene gir uttrykk for at det å gi god informasjon er en så viktig del av pleien, kan man spørre seg hvorfor de ikke setter i gang flere tiltak, som for eksempel å bruke profesjonell tolk, for å sikre at pasienten får god nok informasjon.

Hvis sykepleier skal bringe inn tolk for å informere hvor alvorlig situasjonen er for pasienten, er det nødvendig at tolken har en faglig bakgrunn som gjør han eller henne egnet til en slik oppgave. Informant I opplever at tolketjenesten ikke alltid er godt nok kvalifisert:

*”Problemene oppstår når du har en pasient som ikke snakker norsk. Det er et problem. Da kan det fort bli misforståelser. Tolk er ikke bare, bare heller, fordi tolketjensten trenger ikke ha spesielle godkjenninger når det gjelder det. De fraråder familien å være tolk, men det skjer” ( I ).*

Mange av de etniske minoritetsmiljøene er små, og faren for at man bringer med seg en tolk som kjenner familien eller er en del av familien, er tilstede. En av sykepleierne forteller om en vanskelig situasjon der tolken viser seg å være en del av familien:

*”Men da var tolken i familien og det viste vi ikke noe om ... Tolken sa at det vil jeg ikke spørre pasienten om fordi jeg ikke skal nevne døden ... Når tolken ikke ville spørre, ble det veldig vanskelig. Sånne situasjoner skjer ofte” ( I ).*

Informant I forteller videre at konsekvensene av dette var at de ikke fikk gitt pasienten, som ønsket å dø i sitt hjemland, den hjelpen han trengte, fordi de ikke kunne snakke om døden med ham. Årsaker til at familien ofte ikke ønsker at pasienten skal informeres om diagnose og/eller prognose, har altså ikke bare med kommunikasjon å gjøre, men har i stor grad sammenheng med kultur. Dette vil bli diskutert nærmere under tema 3.

### **5.3.1 Familie som tolk**

*”De fraråder å bruke familie som tolk, men det skjer” ( I ).*

Både i Murphy og Macleod Clarks (1993), Baluyots (1999) og i Hanssens studie (2002) forteller sykepleierne at de bruker familiemedlemmer som tolk, gjerne sønn eller datter, en løsning som ofte velges fordi det er enkelt og mest tidsbesparende for sykepleieren og fordi det er også økonomisk sett en god løsning. Pårørende snakker ofte norsk (mer eller mindre godt), men det er vanskelig for sykepleieren å vite om de har forstått det som blir sagt, spesielt når det gjelder medisinske begreper, som kan være vanskelig å forstå også for etniske nordmenn. Sykepleierne i min studie bruker også ofte familien som tolk, og opplever mangel på kontroll når de ikke vet hva som blir oversatt. Flere av sykepleierne føler at ikke all informasjonen som gis blir ført videre til pasienten, noe som fører til en lite oversiktlig situasjon for sykepleier. Gerrish m.fl. (2004) fant både at mange sykepleiere bruker familien som tolk og at de i mange tilfeller forventet at familien selv skulle finne en tolk innen familien. Selv om de var klar over at familietolken ofte ikke hadde den nødvendige kunnskapen eller at de hadde sine egen grunner for å endre innholdet i informasjonen, synes mange sykepleiere å være noe resignerte i forhold til dette og hva det gjør med pleien.

I tråd med Gerrish m.fl.s (2004) funn, valgte også sykepleierne i min studie i de aller fleste tilfeller å bruke familiemedlemmer som tolk på tross av problemene som ofte oppstår og den usikkerheten det medfører å ikke vite hva som er oversatt. Både at det er en enkel og økonomisk løsning, mangel på kunnskap om tolketjenesten og at pasienten og/eller pårørende ikke ønsker tolk, oppgis som grunn. Det siste er ikke uvanlig. Familien kan mene at de kan håndtere situasjonen selv og av den grunn ikke ønsker noen utenfra, eller de kan bli fornærmet om de blir tilbudt tolk, fordi de opplever det som et tegn på at de ikke blir ansett å beherske det norske språket godt nok. Sykepleierne kommer i et dilemma fordi det både av juridiske grunner og ut fra deres faglige og etiske tenkning er riktig å fortelle pasienten sannheten om diagnose og

prognose, samtidig som de er redde for å støte pasient og pårørende ved å bringe inn en fremmed for å diskutere et tema som verken pasienten eller familien er interessert i å snakke om. Informant II kom to ganger inn på dette dilemmaet:

*”... jeg tenker også det der, ja, at pårørende kanskje siler ut en god del, men samtidig så er det noe med den respekten da også, jeg skulle tro at hvis det kom en fremmed tolk som oversatte noe som pårørende og pasient egentlig ikke ville skulle bli oversatt så hadde jo det vært et overtramp det og. Det er en sånn balansegang synes jeg, det og, at du respekterer at det faktisk er sånn de vil ha det” ( II ).*

*” Så tenker jeg ofte at familien kanskje kan føle seg støtt når man skal drive og bringe inn en fremmed sånn for det er en veldig ... når man er døende så blir det veldig privat og intimt. Det har jeg også tenkt, jeg har jo tenkt tanken, men jeg har vegret meg nettopp fordi at ... det ikke er så enkelt å ha inn en fremmed heller, for dem. Det kan føles litt i invaderende. Det er mange hensyn å ta” ( II ).*

§ 3-2 i pasientrettighetsloven sier at: ”Informasjon ikke skal gis mot pasientens uttrykte vilje”. Når familien fungerer som tolk, og de sier at pasienten ikke ønsker å vite, hvordan skal da sykepleier kunne vite om det er pasientens eller familiens ønsker som kommer fram? Informanten sier at det er hensynet til pasienten og familien som gjør at hun ikke bruker tolk. Ut fra det hun sier ser det ikke ut som hun har spurt hva pasienten og familien ønsker. Når sykepleier er lovpålagt å informere pasienten og dette ikke er mulig uten at tolk er tilstede, kan sykepleier da bruke hensynet til pasienten som begrunnelse for å ikke bruke tolk? Man kan jo også stille spørsmål om sykepleier velger å ikke bruke tolk fordi det beskytter henne fra å gå inn i en potensielt vanskelig situasjon? Vil ikke godt samarbeid med en profesjonell tolk kunne løse dette problemet på en god måte, ved at en forsiktig gikk inn i situasjonen sammen med tolk og snakket med pasienten og hans eller hennes familie? En mulig løsning, er å bringe inn tolk i første omgang for å løse praktiske problemer knyttet til pleie, og at det å ta opp spørsmål knyttet til prognose ikke gjøres eller eventuelt gjøres senere. Det å ta med tolk kan jo, som vist tidligere, føre til at pasienten selv åpner for å diskutere sin egen situasjon og forestående død. Hanssen (2002) fant i sin studie at noen av sykepleierne sa til pasienten og pårørende at det var rutine å bruke tolk, og at dette gjorde at de lettere aksepterte at sykepleier hadde med tolk. Kanskje hadde dette vært en løsning også i hjemmesykepleien?

Et annet viktig spørsmål her er sykehuset og fastlegens plikt til å opplyse pasienten. Skal ansvaret for dette legges kun på sykepleier i hjemmesykepleien? Som informant I her beskriver er ikke alltid informasjonen fra sykehusets side god nok:

*”Noen av dem sier at vi får ikke noe informasjon, og da ringer vi til sykehuset for å høre hvor mye informasjon de har fått, om de vet hvor syke de er, om de vet prognosen sin, og så sier legene ja, men i noen situasjoner viser det seg at legen ikke har gjort det, de sier klart vi gjør det, vi er forpliktet til å gjøre det, men i noen situasjoner har ikke pasienten fått beskjed. I og med de synes det er vanskelig å si det eller ”vi trodde de skjønnte hva vi mente”. Tro er ikke nok, de må jo vite at de skjønner hva de snakker om” ( I ).*

Her gjøres situasjonen vanskeligere for sykepleieren fordi behandlende lege ikke har gjort en god nok jobb når det gjelder å informere pasienten. Informant I tar opp nok et aspekt ved det å informere pasienten, med eller uten tolk. Ved sykdom er pasienten (og pårørende), uavhengig av etnisk opprinnelse, ofte i en krisesituasjon, der mye av informasjonen ikke oppfattes:

*”De sier at når man i møtet med helsevesenet, når du er så syk som de er, så får du med deg 30 % av det som blir sagt. Hvis du gjør det så henger du deg enten opp i det positive som du hører, så hører du ikke det negative, eller så hører du på det negative, hvis du er koblet der så hører du ikke noe mer ikke sant. Hvis du på toppen av det har språkproblemer, så er det veldig mye informasjon som de går glipp av” ( I ).*

Som informant I her beskriver er det ikke slik at all informasjon som gis oppfattes. Det er derfor nødvendig med bruk av tolk, kanskje også flere ganger, for å sikre at pasient og pårørende har fått all nødvendig informasjon.

Noe informantene i min studie ikke nevner når det gjelder å bruke familie som tolk, men som Hanssen (2002) tar opp i sin studie, er at det å oversette legger en veldig stor byrde på familien, som normalt ikke legges på etnisk norsk familier, ved at familien må være med og diskutere sensitive temaer og ofte gi ubehagelige beskjeder til pasienten. Kanskje vil det å forholde seg til en profesjonell tolk være en mindre byrde for både pasient og pårørende?

Som diskusjonen over har vist, var problemer knyttet til språk og kommunikasjon et viktig tema for sykepleierne når de fortalte om pleie til alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Et annet viktig tema var kulturforskjeller og annerledeshet, noe som vil bli drøftet i neste kapittel.

## Kapittel 6

### 6. 0 Tema 3 Kulturforskjeller og annerledeshet

Som kapittelet om kommunikasjon viste, erfarer informantene mine at kulturforskjeller og annerledeshet ofte gjør møtet med pasienten og dennes familie vanskelig. Det at pasienten er alvorlig syk og døende gjør situasjonen ekstra krevende. Opplevelsen av annerledeshet fører til at informantene ikke alltid føler at de lykkes i møtet med denne pasientgruppen. De trekker fram to hovedtemaer som gjør at de synes møtet blir vanskelig. Det første temaet er hvordan pasienten og hans familie nærmer seg døden og det at døden ikke skal snakkes om. Informantene opplever at pasienten har en annen måte å nærme seg døden på, og at de ønsker ting gjort annerledes enn etnisk norske pasienter. Noen av informantene forteller at de har opplevd ritualene rundt dødsfall som voldsomme og vanskelig å forholde seg til. Informantene opplever det som utfordrende at pasienten og pårørende ikke ønsker å snakke om døden, og at det da blir vanskelig for sykepleier å gå inn og gi god palliativ pleie. Det andre temaet er ulikheten mellom den individuelt orienterte sykepleieren og den kollektivt orienterte pasienten. Her var det familiens rolle i pleien av pasienten som var hovedtema. Mange av pasientene har mye familie rundt seg som tar seg av det meste av pleien. De opplever at det kan være vanskelig å nærme seg pasienten, og ser at pasienten kan ha udekkede behov. Det er ofte mange rundt pasienten, noe som gjør at sykepleier trekker seg lettere ut, selv om hun ser at hovedomsorgsgiver, særlig i muslimske familier, ofte står veldig alene om oppgavene, og derfor er veldig slitne. Informantene opplever også at det at det er så mye familie tilstede kan være en belastning for pasienten.

#### 6. 1 Kulturforskjeller og annerledeshet

”Is it not also true that, in the midst of the unfamiliar, differences are more noticeable than similarities?” (Spence 1999, s. 97).

I foregående kapittel framgår det at kulturforskjeller og opplevelsen av ’annerledeshet’ spilte en stor rolle i samhandlingen mellom pasient og sykepleier. Når det gjelder begrepet ’annerledeshet’, er det sentralt i arbeidene til Spence (1999), Gunaratnam (2001) og Hanssen (2002). Spence (1999) fant i sin studie at ordet ’annerledeshet’ (’difference’) var sentralt når hun intervjuet sykepleiere om det å gi sykepleie til

pasienter med en annen etnisk bakgrunn enn dem selv. Ordet 'annerledeshet' betyr 'ulik', 'uvanlig' og 'utenom det vanlige' (min oversettelse fra Spence 1999, s. 112). Spence skriver at sykepleiere i hennes studie opplever mennesker fra andre kulturer som annerledes enn dem, både personlig og når det gjelder gruppetilhørighet, eller sagt på en annen måte, både som individ og som profesjonell. Også Bowler (1993) fant i sin studie at pasientens etniske bakgrunn spilte en stor rolle når det gjaldt hvordan sykepleier opplevde pasienten. Sykepleierne brukte uttrykk som "they're not the same as us" i sin beskrivelse av kvinnelige pasienter med sør – asiatisk opprinnelse. Begrepene 'den andre' (the other) eller 'den fremmede' (the stranger) er også sentrale i de overfor nevnte forfatterens diskusjon av annerledeshet, jf. punkt 3.1.2.

Ifølge Hanssen (2002) kan det å bruke merkelappen 'kulturelt' føre til en prosess hvor pasienten blir 'den andre'. Gunaratnam (2001) har studert etnisitet og palliativ omsorg på hospice. Hun bruker begrepet 'othering' for å forklare hva som skjer når hovedfokus er på det som er kulturelt annerledes mellom pasient og sykepleier. Hun hevder at dette kan føre til spesielle former for diskriminering hvor ulikhetene fremheves, slik at individer kan bli 'dehumanisert' som 'den andre'. Ulikhetene/annerledesheten er da med på å skape en falsk distanse mellom 'oss' og 'dem'. Hun (2001, s. 170) påpeker at

"[i]t is precisely because of these complex and often subtle processes of 'othering', that service provision and professional practice in this era [palliativ omsorg] of multiculturalism is characterized by uncertainty and dilemma".

Mange av Gunaratnams (2001) informanter snakket om interkulturelt arbeid som noe de 'fikk til' eller 'ikke fikk til'. Det var ikke slik at informantene ikke greide å møte ulikhetene, men at de ofte møtte dem med følelser av usikkerhet og ambivalens, jf. punkt 5.2. En av hennes informanter sier at

"... the most quoted phrase which drives me up the wall ... is, 'it's cultural'. Anything that anybody does who's not white, that is at all different in some way, 'it's cultural' and what 'it's cultural' I think means is 'we therefore do not do anything with it', because that means 'it's cultural – therefore we leave it well alone'" (ibid, s. 184).

Denne informanten opplever at det å gi noe merkelappen kultur fører både til at den andre gjøres annerledes (othering) og at det er en måte å legitimere 'no-go areas' for personalet. Her plasseres 'hvite' utenfor de kulturelle merkelappene. På denne måten blir ikke etnisk hvite 'kulturalisert', men ses som noen som kan innholde, beholde og integrere ulike typer atferd og praksis. Dette gjør det enklere for personalet å

inkorporere i hvites erfaringer individuell og helhetlig pleie, mens erfaringene til etniske minoriteter lettere blir 'kulturalisert' bort, jf. Wikans utsagn punkt 3.1.1. Mine informanter kan av og til oppleve at det er de som er 'annerledes'. Informant IV forteller for eksempel at hun var til stede i begravelsen til en muslimsk pasient hun hadde vært mye hos, og hvordan hun og hennes kollegaer *"følte oss vel litt sånn ... hva skal jeg si ... vi visste ikke helt hvordan vi skulle oppføre oss da vi da kom dit. Vi ble stående ved døren"* ( IV ).

Der det er kulturforskjeller opplever altså sykepleier at det er en avstand mellom henne og pasienten, annerledesheten trer fram. Denne avstanden fører til at sykepleier føler seg hjelpsløs og usikker og at hun ikke alltid lykkes med å utføre sykepleie slik hun ønsker. Jeg har valgt å innlede diskusjonen av det første temaet med å se på ulikheter i hvordan sykepleier og den etniske minoritetspasienten nærmer seg døden.

## 6.2 Å nærme seg døden

*"Men der er det jo så forskjellig for veldig ofte, de norske de ønsker jo på en måte å skjerme seg mer og mer og være mer og mer i fred og ro og, mens veldig mange da i andre kulturer de har folk ut og inn hele tiden og prater og veldig mye besøk og sånn, mye aktivitet som skjer, sitter rundt og spiser rundt senga og er mye mer sammen. Det virker som det er det pasienten vil ha. Det virker sånn"* ( II ).

Vissheten om at vi skal dø er noe alle mennesker har felles. Hvordan vi opplever det å være alvorlig syk og hvordan vi går døden i møte, er imidlertid individuelt. Livssyn og kultur er blant de viktigste faktorene som former menneskets erfaringer, verdier, atferd og sykdomsmønster. Livstruende sykdom utgjør en krise på mange nivåer – fysisk, psykisk, familiært, sosialt og åndelig. Gitt det unike og individuelle ved personen, er det slik at selv mennesker med sammen religion eller kultur kunne ha ulik bakgrunn, erfaring, behov og bekymringer om og tolkning av sykdom. I tillegg til personens individualitet, kan den livstruende sykdommens natur være ulik og personen kan være på ulike stadier når det gjelder å tilpasse seg sykdommen (Sherman 2001). Når det gjelder kulturens påvirkning på hvordan man nærmer seg døden, skriver Sherman (2001, s. 4):

*"One's culture gives an individual the beliefs and values that support a sense of identity and security, as well as providing a prescription for behaviours about how one is to conduct life and approach death"*.



De fleste av pasientene mine informanter forteller om, har kreft. Det å få en cancerdiagnose og å behandles for dette er kilde til mye sorg og lidelse for alle grupper, uavhengig av kulturelle eller sosiodemografiske forskjeller. Kultur, tro, holdninger og kunnskap har stor påvirkningskraft når det gjelder hvordan mennesker møter problemer, og det er spesielt mange kulturelle holdninger når det gjelder cancer. Arbeid gjort i Storbritannia har vist at blant mennesker fra Karibien og Asia er cancer assosiert med død, noe som ikke kan helbredes, noe som er smittsomt og med en følelse av frykt. Preliminære data fra et forskningsprosjekt der en forsøker å identifisere faktorer som hindrer minoritetskvinner fra å være med på bryst- og livmorhalsundersøkelser, viser at kvinner gjerne ser cancer som noe som helt sikkert vil ende med døden, noe som alltid er smertefullt, og umulig å behandle. Livmorcancer assosieres med promiskuitet og anses derfor som Guds straff (Thomas 1997).

Ifølge Tong m.fl.(2003) krever det å gi omsorg av høy kvalitet ved slutten av livet en forståelse av pasientens ønsker og behov. Denne forståelsen kan bare oppnås ved effektiv kommunikasjon mellom pasienten, pasientens familie og de som yter profesjonell omsorg, jf. punkt 5.2. En ting som er svært viktig å få tak i i en slik situasjon, er hvordan nettopp denne pasienten definerer en 'god død'. Ifølge the Institute of Medicine i USA er mye av litteraturen når det gjelder hva som er en god død definert av generelle holdninger når det gjelder døden. Deres definisjon av en god død er:

"one that is free from avoidable distress and suffering for patients, families, and caregivers; in general accord with patients' and families' wishes; and reasonably consistent with clinical, cultural, and ethical standards" (i Tong m.fl 2003, s. 168).

Mine informanter beskriver flere situasjoner der deres oppfatning av hva som er en god død ikke stemmer overens med det pasienten og hans eller hennes pårørende anser som en god død. Informant III sier:

*"... men det er liksom ikke den åpne kommunikasjonen som man opplever, kan oppleve i norske familier, ved at man er åpen i forhold til prognose, situasjon, hvordan man kan hjelpe best mulig, hva pasienten kan gjøre, hva vi kan gjøre, dette på en måte ideelle som vi ikke helt sjelden opplever i norske familier, det er mer fraværende som jeg har opplevd, disse tilfellene som jeg har opplevd"*  
( III ).

Dette sitatet viser at sykepleier opplever problemer både knyttet til å snakke om døden med pasienten, samt problemer knyttet til hva som er riktig å gjøre, hva som er pasientens og sykepleiers 'rolle'.

Informant II beskriver hva hun synes er viktig for å få til en god død, selv om hun er klar over at dette er hennes 'norske' holdinger som ikke nødvendigvis er riktig for pasienten, på følgende måte

*”Nei det blir jo mye som ikke blir sagt og jeg tenker at pasienten stort sett føler det på seg at han skal dø ... nå blir det jo en del sånne norske holdninger inn i det, at det kan være fint kanskje å ha avklart, forsone seg med ting, kunne planlegge litt og ... legge litt tilrette, kunne ha snakket om det som man der sikkert ikke gjør hvis man ikke ser at det er en ende eller kan ikke ha det som tema ... at de mister en del der. I forhold til det å forbrede og legge til rette”*  
( II )

Kun en av mine informanter fortalte at hun hadde vært tilstede da pasienten døde, mens to av de andre hadde blitt tilkalt kort tid etter dødsfallet. En informant som ble tilkalt opplevde dette veldig positivt, hun hadde vært mye hos pasienten og fikk en fin avslutning med pasientens familie. Den andre opplevde det å komme inn til pasienten mer voldsomt, det ble satt spørsmål ved om hun var 'ren' nok til å ta på pasienten, og det var gråtekoner som satt rundt pasientens seng. Informanten som hadde vært til stede ved et dødsfall fortalte:

*”Vi fikk beskjed om å passe på at føttene hennes var mot Mekka, og det var jo en ting, vi visste jo ikke hvor Mekka var. Snu senga mot Mekka, vent nå litt. Og så var det, når de dør så har de noen spesielle ritualer, da skal de på gulvet, da skal de sprayes ned og damene skal lage alle lyder, for oss er det egentlig litt ... for dem er det veldig, veldig viktig, men for meg å se damen ligge på baderomsgulvet og vaskes på den måten, for meg er det veldig, veldig fjernt, så vi må også komme over den ...”* ( I ).

Informanten fortalte at hun ikke var med på stellet av pasienten, familien valgt å gjøre det selv. Dette var noe informanten var glad for, fordi hun opplevde det å skulle stille pasienten slik de var vant til i deres kultur som uvant og voldsomt. Samtidig er hun klar over sine egne 'grenser/fordommer', som siste del av sitatet viser, og hun avslutter sin beskrivelse av situasjonen med å si ”så vi også har jo mye å lære” ( I ). En av de andre informantene fortalte at en kollega av henne hadde vært med ved en vaskesermoni etter et dødsfall. Det er tydelig at dette med gråtekoner og vaskesermonier hvor det brukes mye vann, noe som er vanlig i enkelte muslimske kulturer, gjør inntrykk på informantene, og at dette oppleves som veldig annerledes enn det de er vant til når etnisk norske pasienter dør: ”vi som er vant til rolig å stille dem i sengen, og plutselig skal vi ha pasienten inn på badet, masse bråk, hun hadde til og med kakerlakk på baderomsgulvet ...” ( I ).

### 6.3 Døden skal ikke snakkes om

*”Ikke si hvor syke de er for i vår kultur gjør vi ikke det” ( I ).*

Norsk juss og etikk krever at pasienten får informasjon om at han eller hun skal dø. I mange samfunn er det ansett som etisk riktig å spare pasienter for opplysninger om kreftdiagnose, og å ikke diskutere denne diagnosen med dem. Helsepersonell i disse landene er nøye med å respektere pasientens oppfatning av hva som passer seg ved å gi en 'akseptabel' diagnose, og også ved hvordan man generelt formidler den informasjonen man har å gi. Norske sykepleiere kan oppfatte motviljen mot denne typen informasjon som benektning (Hanssen 2005). I mange kulturelle grupper anses det å beholde håpet som det viktigste for pasienten. Dette gjelder for eksempel i mange asiatiske grupper, som mener at bare Gud vet hvor dårlig prognosen er, og at man derfor ikke kan gi opp håpet. Det å gi opp håpet kan bety at Gud ikke vil hjelpe slik han ellers ville gjort. Det å beholde håpet er noe som verdsettes helt til det siste, og det blir vanskelig å stole på helsearbeidere som ikke har håp og mener at man bare skal godta og vente på døden. Selv om håpet ut fra vestlig tankegang og kunnskap kan anses som urealistisk, hjelper det pasienten å håndtere sykdommen. Hvis pasienten informeres om hvor alvorlig situasjonen er, tar det håpet fra pasienten, og det kan oppfattes som at sykepleieren har gitt opp pasienten, og av den grunn ikke vil gi samme pleie og behandling som før (Hanssen 2005).

Når mine informanter forteller om det å snakke om døden med pasienten, forteller de om betydningen av å beholde håpet for pasienten:

*”Men hvis de sier at det går imot deres kultur og damen overhodet ikke skal få vite at hun er døende, så går ikke jeg inn og sier hallo, du er døende, det gjør jeg ikke, men vi prøver å fortelle familien at vi synes dette er vanskelig, på grunn av: punkt 1,2,3,4,5, og noen ganger så overbeviser vi og de begynner å forstå, ok, kanskje det er litt viktig, men noen av dem har også, noen tilfeller jeg har kommet bort i, de er i en sånn situasjon hvor de, hvis du sier, uansett om det kanskje er om to år, så mister de håpet fra den dagen de får beskjed og det skal ikke skje. Håpet skal være der inntil døden. Og det er jo det samme hvem pasienten er, men i noen kulturer så skjer det mye forttere at de gir opp” ( I ).*

Informant I forteller her at hun ser betydningen av det å beholde håpet for pasienten, og at hun ikke går inn og informerer mot pasientens vilje. Hun forsøker å få til en dialog med pårørende hvor hun viser hvorfor det er viktig for henne å snakke med pasienten om døden, samtidig som hun er klar over faren for at pasienten kan miste håpet om hun

er for direkte. Som sitatet over viser, blir situasjonen vanskelig for sykepleier av flere grunner. Hun opplever at hun ikke får gitt god nok pleie til pasienten når hun ikke kan snakke om døden, samtidig som hun er redd for å ta fra pasienten håpet ved å være for direkte. Et annet problem er at hun har plikt til å informere pasienten, jf. punkt 5.3, og at hun forhindres i å gjøre dette fordi pasienten ikke ønsker det, eller at familien i mange tilfeller forteller sykepleieren at hun ikke får snakke om døden med pasienten, eller ikke vil oversette. Mine informanter forteller også at de av og til opplever denne holdningen hos etnisk norske pasienter, og at de også opplever dette som vanskelig, men at situasjonene er lettere å løse fordi pasienten og pårørende snakker samme språk som sykepleier og fordi partene har en felles kulturell bakgrunn.

Familien, spesielt i kollektivt orienterte samfunn (jf. punkt 5.3), ser det ofte som sin oppgave å beskytte pasienten mot denne typen informasjon. Denne beskyttende holdningen er vanlig i Asia generelt, og man finner den også hos russere, latin-amerikanere og italienere. Det å åpent og direkte snakke med en araber om hans eller hennes terminale sykdom, anses som en utilgivelig og taktløs handling som kan bringe ulykke over personen (Hanssen 2005).

I diskusjonen om det å informere pasienten er begrepet autonomi viktig. Selve ordet autonomi kommer fra det greske *autos*, som betyr 'selv', og *nomos* som betyr 'lov', 'styre' eller 'regel' (Hanssen 2005). Ifølge Vetlesen (2001) fremholder den vestlige kultur autonomi som det essensielle ved å være menneske. Autonomi er et relativt nytt begrep i vestlig kultur. I opplysningstiden, der filosofen Immanuel Kant (1724 – 1804) var sentral, ble autonomi postulert som en egenskap ved mennesket. Kant mente at et menneske er autonomt om det gir seg selv egne lover, og kun anser seg som forpliktet av de lover det selv anerkjenner. Vetlesen (2001, s. 27) skriver at:

”Som selvlovgivende er mennesket ukrenkelig i betydningen av å inneha et iboende verd som aldri kan settes til side. Å være menneske er å være et formål i seg selv, aldri bare middel”.

Ifølge Hanssen (2005) har begrepet autonomi utviklet seg siden Kants tid, spesielt innen biomedisinsk etikk. Hun hevder at det er viktig å skille mellom respekt for pasientens rett til å være autonom og autonomi som kulturelt fenomen. Blant annet Pellegrino (1992a) hevder at grunnleggende biomedisinske etiske prinsipper som for eksempel autonomi er universelle, noe alle har en felles forståelse av. Pellegrino argumenterer for

det universelle synet ved å si at medisinsk etikks etiske kodekser, som for eksempel Helsinki-deklarasjonen, utgjør et felles språk som gjør det mulig for helsearbeidere å kommunisere med hverandre på tvers av sosiopolitiske, historiske og kulturelle barrierer. Ifølge Hanssen (2005) 'holder' ikke dette språklige argumentet alltid, fordi det har vist seg at når en forsøker å oversette moralske termer og begreper som beskriver deres nøyaktige meningsinnhold, kan det i ulike kulturer være så ulik etisk tenkning og moralsk forståelsesramme at det blir umulig å ha en meningsfull moralsk diskusjon på tvers av kulturer.

Filosofen Charles Taylor (1985) hevder at autonomi i vår kultur oppleves som en tilfredsstillende følelse av å handle rasjonelt. Han mener at denne opplevelsen ikke er tilgjengelig for mennesker fra enkelte andre samfunn, fordi deres tankesett gjør det vanskelig for dem å forstå det meningsinnhold vestlige mennesker legger i begreper som autonomi og selvstendighet. Pellegrino (1992b, s. 1734) sier om autonomi at

”[t]he principle of autonomy is grounded in respect for persons and the acknowledgement that as rational beings we have the unique capability to make reasoned choices”.

Evnen til å foreta begrunnede valg avhenger av personlige karakteristika som intelligens, sosial klasse, utdanning og religiøs tro og av hvordan man er påvirket av den kulturen man tilhører. Kjønn spiller også en rolle her. Hvordan kvinner sosialiseres innenfor sin gruppe eller familie vil være avgjørende for hennes mulighet til å utvikle autonome evner. Det er, for eksempel i mange asiatiske samfunn, ikke vanlig at kvinner tar avgjørelser på egne vegne, dette overlates til fedre, brødre eller ektemenn. For en kvinne med en slik bakgrunn kan det være svært uvant og unaturlig å bli spurt om å uttrykke egne ønsker. Mange av disse samfunnene er tradisjonelt kollektivistiske, og personene kan være psykososialt avhengige av at familiemedlemmer tar avgjørelser på deres vegne. Er dette tilfellet er det for dem et naturlig valg å la familiemedlemmer ta avgjørelser for dem (Hanssen 2005).

Når det gjelder spørsmålet om autonomi, hevder Hanssen (2005) at det må være den enkelte pasients forberedthet til og ønske om å være autonom som må bestemme hvordan omsorgstilbudet presenteres. Pasienten har også rett til å vegre seg mot å ta avgjørelser; det er også en form for autonomi. Pellegrino (1992b, s. 1735) påpeker at

”[t]he patient must decide how much autonomy he or she wishes to exercise, and this

amount can vary from culture to culture”. Man kan tillegge at dette kan variere fra person til person, også når det gjelder norske pasienter.

Etnisk norske sykepleiere forventer at de skal kunne diskutere diagnose og prognose med pasienten, og at det er pasienten selv som skal ta valg angående egen situasjon. I mange kulturer forventer pasienten at dette skal diskuteres med pårørende og at pårørende skal tas med på råd når det gjelder avgjørelser. I noen kulturer er det kun pårørende som får full informasjon, og ofte også de som tar avgjørelser på pasientens vegne. Pasientrettighetsloven åpner for at familien skal kunne informeres, men dette skal være i tillegg til den informasjonen pasienten selv får. I loven heter det at ”Dersom pasienter samtykker til det eller forholdene tilsier det, skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes” (§ 3-3). Loven gir lite rom for at pasienten kan la andre ta avgjørelser for seg, målet er at den enkelte pasient selv skal ta avgjørelsene knyttet til informasjon og behandling (Hanssen 2005).

En av mine informanter forteller om en pasient som ble svært opprørt over å få diagnosen:

*”Jeg hadde en pasient fra Italia, som vi ikke tror er så veldig annerledes enn oss. Han hadde ALS ... det var en alvorlig diagnose, pasienten lever vanligvis fire år fra de får diagnosen, og han var forbannet. Han sa at i Italia ville jeg aldri fått den beskjeden, aldri. De ville ikke fortalt meg at jeg skulle dø om fire år, de ville gjerne fortalt min kone men ikke meg. Det er ikke et katolsk utgangspunkt som vi har opplevd her i Norge, men for ham, i Italia, i den kretsen han var i snakket man ikke om døden, du nevner ikke til pasienten at de skal dø” ( I ).*

Antoinella Surbone (1992) hevder at det i Italia har vært vanlig å holde tilbake sannheten om pasientens prognose fra han eller henne, og at man heller har informert familien. Fram til revisjonen i 1989 het det i de italienske legenes yrkesetiske kodeks at ”[a] serious or lethal prognosis can be hidden from the patient, but not from the family” (Surbone 1992, p. 1661). Denne kodeksen er revidert, og det heter nå:

“The physician has the duty to provide the patient - according to his cultural level and abilities to understand - the most serene information about the diagnosis, the prognosis and the therapeutic perspectives and their consequences; in the awareness of the limits of medical knowledge, in the respect of the person’s rights, to foster the best compliance to the therapeutic proposals. Each question asked by the patient has to be accepted and answered clearly. The physician might evaluate, specifically in relationship with the

patient's reactions, the opportunity not to reveal to the patient or to mitigate a serious or lethal prognosis. In this case it will have to be communicated to the family. In any event, the patient's will, freely expressed, should represent for the physician [an] element to which he will inspire his behaviour" (i Surbone 1992, s. 1661).

Her er muligheten for å holde tilbake sannheten beholdt, og det kan ifølge Surbone kun forstås ved å ta i betraktning den italienske kulturelle bakgrunn. Dette støttes også av Firth (2001), som hevder at det i Italia ikke er vanlig å informere pasienten og at det er del av en sosial kontekst som mener at det er viktig å bevare håp, trygghet og ro heller enn å ha en åndelig kamp i møtet med terminal sykdom. Pasientene ønsker heller å bevare håpet enn å informeres fullt ut om prognosen. Målet deres er å fortsette å leve så helt og fullt som mulig heller enn å nærme seg døden med en tanke om at man må 'ha orden i sakene' og at andre også lider under dette. Det at man ikke diskuterer prognosen kan føre til at pasienten blir isolert, men det beskytter den sosiale gruppen fra den trusselen om adskillelse som åpen konfrontasjon gir. Her er den sosiale gruppen og ikke autonomi det viktigste. Surbone (1992) påpeker at i den italienske kulturen ses pasienten på som en som ikke er i stand til å lære seg nok til å kunne ta riktige autonome avgjørelser angående helse. Autonomi vil derfor lett føre til isolasjon for en person som er overveldet av komplisert og skremmende informasjon som ikke utvikler seg til kunnskap. Hvis informasjonen ikke skaper kunnskap, skaper den heller ikke en positiv autonomi. Det å beskytte det syke familiemedlemmet fra smertefull informasjon, ses som nødvendig for å holde familien samlet og ikke la det syke familiemedlemmet lide alene. I tillegg finner mange italienere det vanskelig å åpent konfrontere sykdom og død.

Også i muslimske samfunn er det vanlig å holde sannhet om diagnose og prognose skjult for pasienten:

*"Du har individer, du har til og med norske individer som ikke vil snakke om det, som i utgangspunktet er veldig vanskelig. Jeg synes ikke det er et problem med folk fra Europa. Det går mer på de muslimske, hvor de har en helt annen kultur ..." (I).*

Det er ulik mening når det gjelder om døden skal diskuteres med muslimske pasienter. Mens Khoshrouy-Sefat sier at døden ikke skal diskuteres med pasient eller pårørende så fremt de ikke åpner for diskusjon om dette selv, hevder Sheikh m. fl. at døden ikke er et tabubelagt tema i muslimske samfunn, og at man ofte oppfordres til å reflektere over døden (i Hanssen 2005). Ifølge Hanssen (2005) bør man ikke diskutere døden med

muslimske pasienter hvis ikke pasient eller pårørende selv åpner for det. Hvis sykepleieren ikke kjenner pasientens syn på dette området, er det et tema som må tas opp med varhet og respekt.

Mine informanter forteller at pasienter og pårørende har opplevd det som krenkende at det har blitt gitt informasjon mot deres ønsker:

*”Det er de som har følt det som et veldig overtramp på sykehuset for eksempel at legen har vært for direkte. Eller at de har fått informasjon om mer enn de ønsket og at det var veldig sjokkopplevelse. Det er det de husker også i etterkant” ( II ).*

Informant I forteller at når sykehuset har informert om diagnose og prognose, og dette ikke var ønsket fra familiens side, kan det skape problemer også for hennes forhold til pasienten og muligheten for å snakke om døden:

*”Situasjoner hvor de har sagt at, legen har for eksempel fortalt pasienten hvor syke han eller hun er, og pårørende har blitt forbannet og ikke villet snakke med legen etterpå, og da har vi et vanskelig utgangspunkt også” ( I ).*

Som nevnt ovenfor, holder ofte familiemedlemmer i muslimske familier informasjon tilbake for å beskytte pasienten og beholde håpet. Dette oppleves vanskelig for sykepleierne, fordi mye av den informasjonen de ønsker å gi pasienten ikke bringes videre:

*”Avhengig av hvilken gruppe pasienter du snakker med, så er det ofte noen ting som viser seg å være viktig for pasienten, så er det ofte det ikke går videre, men det vet ikke vi. Det går ikke videre fordi det er noen ting i deres kultur som ikke snakkes om, men det vet ikke vi noe om, så vi tror faktisk at de har fått beskjed eller at en diskusjon vi har hatt rundt noe vanskelig har gått videre til pasienten, fordi vi ikke kan det språket” ( I ).*

Denne usikkerheten rundt hva pasienten er informert om, gjør det vanskelig for sykepleier:

*”... akkurat som med norske som er i samme situasjon, de som ikke vil snakke om det, og det er ikke for å si at nå skal vi snakke om døden hele tiden, men at vi vet hvor vi er, den helhetlige situasjonen. Du har pasienter som kommer hjem for å dø, og pårørende har bare sagt at du har lungebetennelse, det er en fryktelig situasjon, og det har vi snakket med pårørende om ...” ( I ).*

Informant I forteller at hun undersøker hva slags informasjon pasient og pårørende har fått på sykehuset, slik at hun lettere skal vite hvordan hun skal nærme seg pasient og pårørende når det gjelder å diskutere dette temaet:

*”Men alltid, hvis vi får den beskjeden, så ringer jeg personlig alltid sykehuset for å høre hva slags beskjeder som har blitt gitt til pårørende og pasienten. Så har jeg det i bakgrunnen at pasienten har hørt det ... Det er en del likhet mellom*



*dem og oss, men de gjør det stort sett hele tiden så holder de det hemmelig. Men vi har veldig mange norske som gjør det også. Men de fleste vet, mens de fleste muslimene vi kommer til de vet ikke. Eller vi får beskjed om at de ikke vet eller pårørende sier at de ikke vet. Det er en utfordring, man må prøve seg fram på en litt annen måte der. Hva man kan og ikke kan” ( I )*

Mine informanter erfarer at selv om de ikke snakker med pasienten om døden, så opplever de at pasienten føler på kroppen at noe er galt. Som informant I uttrykker det:

*”Jeg synes ofte pårørende har de største problemene, fordi de fleste pasientene vet hvor syke de er, de kjenner det på hele kroppen fra topp til tå. Hvis pårørende sier til dem ”du har jo lungebetennelse”, når de egentlig har hatt ’lungebetennelse’ i seks måneder, og ikke har blitt bedre, ... de vet, og så har de vært på onkologisk avdeling, de vet de har kreft i lungene” ( I ).*

Her opplever sykepleier at familien hindrer pasienten i å få den hjelpen som sykepleier kan gi i forhold til å forberede pasienten på døden.

Sykepleieren er gjennom lov forpliktet til å gi pasienten tilstrekkelig informasjon. Overfor pasienter fra kulturer hvor det ikke er vanlig å fortelle pasienten direkte at den sykdommen han har vil ha dødelig utgang, kan man spørre seg om det å informere er det som er ’rett’ i enhver situasjon. I de yrkesetiske retningslinjene står det i punkt 2 at sykepleier skal ivareta pasientens rett til ikke å bli krenket, og det å ikke snakke om døden, kan være et forsøk på å ikke krenke pasientens ønsker. Punkt 2.3 i retningslinjene sier noe om dette: ”Sykepleieren respekterer pasientens rett til selv å foreta valg”. Som sitatet fra informant II (s. 80) over viser, er det pasienter og pårørende som har opplevd den direkte informasjonen fra helsepersonell som krenkende, noe som vanskeliggjør arbeidet for sykepleier når hun skal inn og overta pleien når pasienten kommer hjem.

Når pasienten kommer fra en kollektivistisk kultur, er det ofte slik at familien som helhet er viktigere enn enkeltpersonen, og det er familien som tar avgjørelser på vegne av den enkelte. I de yrkesetiske retningslinjenes punkt 3.2 står det: ”Dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres”. Denne interessekonflikten mellom pasient og pårørende ses ofte når det gjelder å informere pasienten om diagnosen. Konflikten oppleves kanskje størst for sykepleier, som gjennom hva hun har lært under utdanning og er forpliktet til i henhold til lov og yrkesetisk retningslinjer, føler at hun har plikt til å informere pasienten og å sette

hensynet til pasienten først. Samtidig skal hun også ta hensyn til pårørende og sørge for at hun har et godt forhold til dem slik at pleien av pasienten blir best mulig:

*”Så langt som mulig må det gå på pasientens, det er pasienten som er i fokus, pårørende er like viktig, men til syvende og sist så vil det avhenge av situasjonen, men vi er opprinnelig der på grunn av pasienten. Hvis det var pårørende ville ikke vi bli kontaktet en gang, det er på grunn av en syk pasient”*  
( I ).

Er det slik at det beste for pasienten er at han ikke får informasjon om hvor alvorlig situasjonen er? § 3-2 i pasientrettighetsloven sier at: ”Informasjon kan unnlates dersom det er påtrengende nødvendig for å hindre fare for liv eller alvorlig helseskade for pasienten selv”. Hvis det å få beskjed om at sykdommen kommer til å ende med døden kan føre til at pasienten mister alt håp, og dermed står i fare for å dø raskere, eller at den siste tiden preges av dårligere livskvalitet, kan man spørre om fare for at dette skal skje god nok grunn til ikke å informere. Er denne faren like stor når det gjelder etnisk norske pasienter? Som avsnittet om håp over og sitatet under viser har sykepleierne opplevd at det å ta fra pasienten håp kan føre til at han eller hun får redusert livskvalitet den tiden som er igjen eller i verste fall føre til at pasienten dør raskere:

*” Jeg har sett flere, hvor det ikke skal snakkes om og ikke vite ... at de er døende og sånn. Håp er jo viktig og, det er jo det, det har jo vist seg det når de undersøker de som har veldig håp og optimisme at det virker positivt inn ... pågangsmot og, det er ikke så lett å vite hva som er riktig egentlig hvis resultatet er at man mister håpet og bare går i kjelleren og blir depressive og legger seg til og, da er jo ikke det livskvalitet. Hvis man jobber med mennesker så er det best å ha færrest mulig sannheter tenker jeg, sånn er riktig og sånn er ikke riktig”*  
( II ).

Det informant II avslutter med å si her, er at det gjelder å ha færrest mulig sannheter og tanker om hva som er riktig og galt når man arbeider med andre mennesker. Det ser ut til at for å få til en god dialog med alvorlig syke og døende, uansett kulturell eller etnisk bakgrunn, må man ha en lyttende holdning, der man ser hva pasientens ønsker og behov er. Loven forplikter til å informere pasienten, men ikke for enhver pris, og jeg opplever at mine informanter er reflekterte og forsøker å finne en løsning som er god både for pasient, pårørende og sykepleier selv, selv om de ikke alltid føler at de lykkes med dette.

En annen grunn til at mine informanter opplever at det kan være vanskelig å lykkes i møtet med den etniske minoritetspasienten, er at pasienten kommer fra en kollektivistisk kultur, mens sykepleier kommer fra en individualistisk kultur. Sykepleier

merker kanskje ulikhetene ekstra godt når hun går inn i pasientens hjem, fordi der skjer ting mye mer på pasientens og pårørendes premisser enn på institusjon, der sykepleier er mer på 'hjemmebane'. Jeg vil i neste punkt diskutere individualisme og kollektivismen og de funnene jeg har gjort rundt dette temaet.

#### **6.4 Individualisme og kollektivismen**

Etnisk norske sykepleiere er opplært til, både som en del av det norske samfunn og som profesjonelle yrkesutøvere, å ha en individualistisk tankegang og å sette individet i fokus (Hanssen 2005). I det norske samfunnet legges det vekt på en individualistisk tenkemåte, der en person ved sykdom ikke skal være avhengig av familien for å få tilstrekkelig omsorg og pleie. Slagsvold (1999, s. 116) skriver om målsettingen for offentlig omsorg:

”[i]ndividualisering av tjenester som en målsetting og en verdi innebærer at det er det enkelte individ man som tjenesteyter har i fokus. Hjelperen skal gjennom sine tiltak støtte opp under brukeren som et selvstendig, medvirkende, kompetent, respektert og unikt individ”.

Det er en forventning om at folk skal greie seg lengst mulig på egenhånd, og man er i stor grad selv ansvarlig for egen helse og livssituasjon. Dette står i skarp kontrast til hva mennesker som kommer fra kollektivistiske kulturer anser som riktig når en person blir syk og trenger hjelp. Moen (2002) viser for eksempel til pakistanske familier, der de yngre ønsker eller føler en plikt til å ta ansvar for sine eldre, selv om dette innebærer tunge oppgaver.

Ulikheten mellom den individualistisk orienterte sykepleieren og den kollektivistisk orienterte pasienten og hans eller hennes familie, fører til utfordringer og problemer for sykepleieren. Mine informanter forteller at der pasienten er kollektivistisk orientert og familien tar seg av det meste av omsorg og pleie, opplever de å ikke få utført pleie slik de ønsker og at de ofte opplever å ikke strekke til. De får derved en annen rolle enn den de ofte har i møtet med etnisk norske pasienter. I diskusjonen av disse funnene vil jeg presentere teori som viser forskjellene mellom kollektivismen og individualisme, med spesiell vekt på familiens rolle. Jeg vil diskutere mine funn opp mot denne teorien. Diskusjonen om individualisme og kollektivismen er nært knyttet til funn jeg har gjort angående sykepleiers rolle, men jeg har valgt å diskutere de hver for seg for å få en mer oversiktlig presentasjon av funnene.

#### 6.4.1 Individualisme møter kollektivism

*”De har vel mer sånn kollektive, eller noen ikke alle, men noen har en sånn mer kollektiv bevissthet, hos oss er det veldig enkeltvis, eller vi tenker mer enkeltvis, individualistisk. Andre kulturer har ofte familien som en sånn kollektiv, altså som en sånn fellestanke” ( III ).*

USA, Canada og landene i det vestlige Europa regnes som individualistiske samfunn, mens landene i Asia, Latin Amerika og Afrika regnes som kollektivistiske samfunn (Kim m.fl 1994). Mange av de etniske minoritetspasientene mine informanter forteller om, kommer nettopp fra Asia, Afrika, og Latin- Amerika, og det er erfaringer i møtet med disse pasientene og deres familier som viser seg å være det mest utfordrende og krevende for sykepleierne. De forteller også om etniske minoritetspasienter fra individualistiske samfunn, men fordi disse pasienten er ’likere’ sykepleierne i tankesett, erfarer sykepleierne at de ofte er lettere å hjelpe. Informant III sier: *”Men det er klart kulturelle forskjeller i måten å møte på og det er lettere for oss jo mer vestligsinne de er, kan du si, jo likere vi jobber” ( III ).*

Her er det viktig å påpeke at sykepleierne opplever at ikke alle pasienter fra samme land er like og at de i ulik grad har beholdt sitt kollektivistiske tankesett. Enkelte blir i stor grad påvirket av den norske individualistiske orientering i sin tilværelse her, mens andre fastholder en kollektivistisk eller tradisjonell livsførsel.

Ifølge Hofstede (i Kim m.fl 1994) er fokuset i individualistiske samfunn blant annet på ’jeg’-bevissthet, autonomi, følelsesmessig uavhengighet og selvstendighet, det individuelle initiativ, retten til privatliv, jakten på nytelse og underholdning, økonomisk trygghet, behovet for selvvalgte vennskap uavhengig av familie eller klan, og universalisme. Ifølge Hanssen (2005) er individualisme det sett av verdier som helsefagernes etikk intellektuelt og moralsk bygger på og kan defineres som en sosial organisasjon hvor det forventes av individet at han eller hun kun ivaretar seg og sin nærmeste familie. Individualismen er svært sentral i tradisjonelt protestantiske vestlige samfunn og dens positive aspekter tas i stor grad som en selvfølge, noe som gjør det vanskelig for mennesker som tilhører den vestlige kulturkrets å tenke seg noen annen form for selvoppfattelse. I moderne utviklingsteorier relatert til ego og moral, er det høyeste utviklingstrinnet man kan oppnå et autonomt nivå der individet gjøres selvstendig i forhold til samfunnets regler og moralske standarder. Når det gjelder mange kollektivistiske samfunn, som for eksempel latinamerikanske, indianske,

italienske, afrikanske og mange asiatiske grupper, innebærer sosialisering at individet utvikler en sterk identifisering med familien og gruppen, og hvor autonomi og selvstendighet i liten grad vektlegges (Hanssen 2005).

I Ifølge Kim m.fl (1994) representerer kollektivismen en 'tradisjonell' samfunnsorden der det beste for fellesskapet og den sosiale harmoni er viktigere enn individuelle interesser. Her vektlegges 'vi'- bevissthet, kollektiv identitet, følelsemessig avhengighet, gruppesolidaritet, å dele, plikter og forpliktelser, behovet for stabile og forutbestemte vennskap, gruppeavgjørelser, og partikularisme. Man anser at alle individer hører sammen i 'et nett av gjensidighet', og er tildelt spesifikke roller og statuser. Enkeltindivider oppmuntres til å sette andre og gruppens interesser før sine egne, og kan 'miste ansikt' om de ikke oppfyller sine plikter og forpliktelser. Familien/gruppen beskytter det enkelte individ, men krever igjen blind lojalitet overfor gruppen og at individet forholder seg til de forventninger som stilles til ham eller henne. Her er det imidlertid viktig å være klar over at man kan finne selvstendige personer i kollektivistiske samfunn og uselvstendige i individualistiske samfunn; slike overordnede samfunnsmessige tendenser kan ikke automatisk trekkes ned på individplanet (Hanssen 2005).

Det er altså stor forskjell mellom en kollektivistisk og en individualistisk selvforståelse når det gjelder autonomi. Ifølge Hanssen (2005) er det slik at hvis en kollektivistisk tenkende person utviser uavhengig atferd ved for eksempel å hevde sin personlige mening, er det sannsynlig at det skjer på bakgrunn av en annen tenkemåte enn hvis den samme atferden utvises av en individualistisk tenkende person, nemlig kollektivets forventning om at han/hun skal handle på denne måten. Det som ser ut til å være uavhengig atferd kan dermed være basert på en underliggende gjensidig avhengighet og forventning.

Hos etniske minoriteter fører fellesskapsbehov og pliktfølelse hos mange pasienter og deres familiemedlemmer til at pasienten forventer å ha familien om seg døgnet rundt og familien deres ønsker å ivareta omsorgen for 'sin' pasient. De er mer orientert mot et felles 'vi' enn mot det individuelle 'jeg', derfor utgjør fellesskapet med familien en del av følelsen av å være et fullstendig menneske (Hanssen 2005). I følgende punkt ønsker jeg derfor å diskutere familiens rolle i pleien av den etniske minoritetspasienten.

#### 6.4.2 Familiens rolle

*”Det der, de familiebandene og kravet foreldrene har til barn og barnebarn til å stille opp og sånt det er jo selvfølgelig på en annen måte enn det vi er vant til ... Det også gjør det jo mer sammensatt og komplisert, du kan ikke bare si at det ... skal være sånn og sånn”( II ).*

Familien spiller en viktig rolle ved alvorlig sykdom, uavhengig av pasientens kulturelle bakgrunn. Det er likevel slik at det ofte er tettere relasjoner mellom familiemedlemmer, klansmedlemmer etc. hos asiater, latinamerikanere og afrikanere enn hos mennesker med en vestlig bakgrunn. Det er en høy grad av gjensidig ansvarsfølelse overfor alle medlemmer innen familien, og de unge og gamle som ikke kan klare seg selv har høy prioritering i familieomsorgen (Hanssen 2005). Ifølge Nilchaikovit m.fl. (1993) er det mest karakteristiske ved slike kollektivistiske eller relasjonelle kulturer en 'symbiotisk gjensidighet'. Den utvidede familien har ofte en intens følelsesmessig samhörighet og avhengighet av hverandre. Når en person i familien blir syk ses dette som et familieproblem heller enn et individuelt problem. Dette gjør at familien, fra et individualistisk synspunkt, kan virke 'overinvolvert' og til tider også ta over ansvar og ta avgjørelser for pasienten, jf punkt 6.3. I kollektivistiske kulturer intensiveres behovet for mellommenneskelig interaksjon ved sykdom og i stress-situasjoner. Da overøses pasienten med omsorg og oppmerksomhet fra slekt og venner, som forventes å være hos pasienten så mye som mulig. Det er en forventning om at familien skal utvise en krevende holdning overfor helsepersonell, da dette både viser omsorg for pasienten og respekt for helsesystemets omnipotente evne til å helbrede (Hanssen 2005). I muslimske kulturer er det også en religiøs plikt å besøke den syke. Mohammad Al-Shahri (2002) påpeker at selv om det er mange på besøk hos pasienten og at dette vanskeliggjør sykepleierens arbeid, kan ikke pasienten be dem om å gå fordi dette ville være kulturelt uakseptabelt. Hvis helsearbeideren ber de besøkende om å gå, vil det gjøre pasienten forlegen.

Det at det er mange familiemedlemmer tilstede hos den alvorlig syke pasienten, er noe som mine informanter også opplever:

*”... så var det veldig mange av dem som hadde flyttet inn til henne, det er det de gjør, det er noe deres kultur sier de skal gjøre uansett, de skal aldri dø alene, aldri ha fremmed folk rundt seg. De har så store familier, ”vi blir her med henne”” ( I ).*

Hanssen (2002) fant i sin studie at sykepleierne opplevde at det av og til var vanskelig å gå inn på pasientens rom fordi det var så mye familie tilstede. Sykepleierne opplevde at pasienten ønsket støtte av familien heller enn av sykepleier. En av Hanssens informanter sier: "We kind of just go in and do these technical tasks, and it is a bit difficult for us to ... it is as if they do not turn to us for ['the caring bit'] – they kind of have others they use for this" (s. 235). Dette støttes også av funn gjort av Murphy og Macleod Clark (1993). Mine informanter opplever også dette ved pleie av pasienten i eget hjem, noe som framkommer av sitatet under og også av sitat 1 og 2 fra informant I under punkt 4.1.2. Ønske om hjelp:

*"... fordi det er på en måte det tekniske vi lettere kan hjelpe dem, vi lettere hjelper dem med, i form av sårstell, i form av smertepumpe, i form av Durogesic smertepaster og sånne tekniske ting ... og så opplever vi kanskje en veldig, veldig sliten datter som gjerne har mange småbarn ved siden av sin syke forelder, ikke sant eller svigerforelder, eller noe sånt noe ... og at man skjønner at hun har behov for avlastning, men at det er vanskelig å avlaste vedkommende likevel ... fordi hennes arbeidsoppgaver er så utrolig store, hvis du skjønner, spesielt hos muslimske kvinner synes jeg det ... at det har vært mye på den ene" ( III ).*

Mine informanter opplever at mye av omsorgen for pasienten ofte faller på en kvinne i familien, og at dette spesielt gjelder muslimske kvinner. Dette påpekes også av Firth (2001). Sykepleieren ser at det er behov for hennes hjelp, men hun slipper ikke til fordi familien ønsker å ta seg av det meste av pleien selv. På dette punktet fant de Graaff og Francke (2003) at den kvinnelige omsorgsgiver ofte ønsker hjelp, mens pasienten og resten av familien ofte foretrekker at omsorgen holdes innenfor familien, jf. punkt.

4.1.2. Det at muslimske kvinner ofte er alene om omsorgen, kan forklares ved å se på kvinnes rolle i islam. I islam er kjønnsrollene komplementære, der kvinnes rolle er tilknyttet hjemmet og familien. Kvinnen er sosialt og rettslig underordnet mannen og familiens ære avhenger av hennes oppførsel. Mannen skal være forsørger og sjef, og er den som tar seg av oppgaver vendt ut mot samfunnet (Hanssen 2005), jf. punkt 4.1.2.

Det at det er så mange pårørende tilstede, kan føre til at sykepleierne prioriterer annerledes i forhold til hvor mye hjelp pasienten får:

*"... i motsetning til det jeg hadde opplevd hos de andre familiene, hvor vår pleie er et ekstra tillegg i en større familiegruppe, slik at det kanskje er ti stykker inne der fra før og så kommer vår pleier da på toppen som en elleve ... det blir veldig voldsomt og det er slik at da trekker vi oss faktisk ut, fordi at vi prioriterer da litt annerledes, hos pasienter som ikke har så mange rundt seg ... selv om vi også*

*har sett at det kan komme mange besøkende og bry seg om situasjonen, som ikke er til noen praktisk hjelp for familien” ( III ).*

Sykepleier kommer altså i et dilemma fordi hun ser at pasienten har behov for hjelp og at hovedomsorgsgiver, som ofte i stor grad er alene om omsorgen, er svært sliten.

Samtidig fører den store mengden av familie og/eller besøkende til at sykepleier opplever at det er vanskelig å slippe til og få hjulpet pasienten. Men sykepleier er også usikker på hvor mye hjelp de som er tilstede bidrar med:

*”Altså de har folk rundt seg, men om de nødvendigvis stiller opp på det som vedkommende trenger, det er en annen sak. For familie rundt seg, det har de, men ... om det blir gjort på den måten det burde vært gjort det, er en helt annen sak. De er vant til å ha det sånn” ( V ).*

Disse funnene er i samsvar med funnene til de Graaff og Francke (2003), jf. punkt 4.1.2. Selv om sykepleiere på institusjon også opplever at det er mange familiemedlemmer tilstede og at de ikke alltid slipper til slik de ønsker, har de likevel mer kontroll og oversikt enn sykepleierne i hjemmesykepleien. Som sitatene over viser, opplever mine informanter at de har liten kontroll over situasjonen, de vet ikke hva som blir gjort og hvem som gjør det og de velger derfor ofte å trekke seg ut. Dette synes å skyldes både at de føler seg uønsket og at de ikke ser behovet for å hjelpe når det er så mange familiemedlemmer tilstede. Det ser ut til at sykepleierne i mange tilfeller har problemer med å finne sin 'rolle' hvor familien er så sterkt inne og det også er store kulturforskjeller.

Et annet spørsmål som også kommer inn her, og som også ble stilt under punkt 4.1.2, er hvilken kompetanse den i familien som er hovedomsorgsgiver har? I de fleste tilfeller har ikke omsorgsgiver helsefaglig utdanning, og man må anta at de ikke har den nødvendige medisinske kunnskapen til å ta seg av en alvorlig syk og døende person. Når sykepleier ikke slipper til og/eller trekker seg ut fordi det er så mange tilstede, får hun jo heller ikke oversikt over hva pasienten trenger og om pasienten har behov som ikke dekkes. Når sykepleier ikke deltar i stellet, får hun ikke mulighet til å se etter for eksempel decubitus, som ofte oppstår hos sengeliggende pasienter med langt kommet alvorlig sykdom. Det oppstår også ofte problemer knyttet til ernæring og eliminasjon, og avhengig av sykdommens karakter, vil det kunne oppstå andre alvorlige komplikasjoner. Selv om familien i stor grad kan dekke pasientens sosiale og åndelige behov, kan pasienten ha udekkede psykiske behov som sykepleier kunne hjulpet til med å dekke (jf punkt 5.3 og 6.3). Her kan man stille spørsmål om hvilket ansvar sykepleier



har når hun ser at pasienten (ut fra hennes vurdering) har udekkede behov for pleie og omsorg. Er det i disse tilfellene greit å trekke seg ut fordi pårørende sier at det ikke er behov for henne, eller har sykepleier en plikt til å iverksette tiltak og koble inn andre instanser? Ifølge pasientrettighetsloven § 4-1 er det bare pasienten som kan gi sitt samtykke til helsehjelp eller trekke dette samtykket tilbake: "Helsehjelp kan bare gis med pasientens samtykke ... [p]asienten kan trekke sitt samtykke tilbake. Trekker pasienten samtykket tilbake, skal den som yter helsehjelp gi nødvendig informasjon om betydningen av at helsehjelpen ikke gis". Ut fra det informantene forteller ser det ut til at de ofte gis liten mulighet til dette, enten på grunn av kommunikasjonsproblemer eller fordi de opplever å ikke slippe til. Hvis de deltar mer aktivt i pleien av pasienten opplever de at det er enklere å påvirke den pleien og omsorgen som gis.

En av mine informanter forteller om en pasient som har mange familiemedlemmer tilstede og hvor hun opplever at familien forsøker å holde henne unna pasienten. Ved et tilfelle er hun inne for å skifte en smertepumpe der følgende skjer:

*Damen lå der, var bevisst, hadde fryktelig smerter, hadde smertepumpe. "Mor synes det er så hyggelig her, skal ikke være på sykehuset, hun skal være her". Vi hadde aldri mulighet til å snakke med damen fordi det var alltid så mange rundt henne, de var veldig obs på at vi ikke skulle snakke med henne. I og med at jeg skulle skifte pumpen hennes, så var det noe som de ikke skjønnte, og da var jeg helt tett inntil, hun lå der og jeg snakket litt med henne. Så sa jeg "Trives du hjemme"?, og pasienten ristet på hodet. Da tenkte jeg: "hvordan går jeg videre nå", for jeg visste at pårørende var der, og jeg sa "Kunne du tenke deg å dra tilbake til sykehuset"?, og da nikket hun. Da sa jeg "Kan du forklare hvorfor"? "Er det på grunn av smerter"? Da ristet hun på hodet. "Er det på grunn av omgivelsene"? Da nikket hun, ja. Jeg måtte gjette meg litt frem for hun hadde ikke noe særlig språk, hun var så sliten. Det vi fant ut var at det var alt for bråkete der. Alle sammen var der, 120 % og det var alt for bråkete ... Pårørende sier at det er viktig å ha oss der, og det er klart det er det, men i mange situasjoner er det for mange døende for mye, men de tør ikke si det fordi deres kultur sier at de skal være hjemme. Flere ganger har jeg funnet ut at de synes det er mye vanskeligere enn pårørende, pårørende føler de gjør en dårlig jobb hvis de blir innlagt" ( I ).*

Her ser sykepleier at pasientens sosiale behov ikke dekkes, det vil si at det er for mange rundt pasienten. Informant III kommer også inne på problemet med for mange pårørende rundt pasienten:

*"[omsorgsgiver] var veldig sliten så vi prøvde virkelig å hjelpe, men det ble et dilemma når det var så mange, og de var rundt pasienten hele tiden og det er forskjellig forståelse i forhold til hvor mange som skal være inne til enhver tid*

*hos den syke, hvor mye ro den syke skal ha, det er jo store forskjeller i oppfatningen av det ...”( III ).*

Dilemmaet for sykepleier blir hvem hun skal ta mest hensyn til, pasienten eller familien:

*”Gjennomsnittlig vil jeg si at de ønsker å dø hjemme med sine rundt seg, men det skjer at de ønsker å komme på sykehus, men de tør ikke å si det til sine. Men det er andre problemer når de kommer på sykehus. Da får sykehusene problemer fordi da får de 40 stykker på besøk samtidig, som lager mat og samles inne på et 4-manns rom. Det er ikke enkelt for de andre pasientene heller, da må de sette grenser. Det er ikke så greit, for de er ikke vant til det heller så da ville de heller ta pasienten med hjem. Det går på pårørendes behov også, de har veldig stort behov for å gjøre det som de synes er riktig” ( I ).*

Det beste for pasienten ville kanskje i dette tilfellet være å komme på sykehus. Men fordi det er så viktig for pårørende å stille opp og ta seg av den døende, vil det å ordne innleggelse kunne føre til at de opplevde det sykepleier gjorde som et overtramp. Den samme informanten forteller om en annen situasjon der pårørende valgte å ha et kreftsykt barn hjemme:

*”Det var veldig, veldig spesielt. Men for dem var det riktig, selv om vi andre synes de kunne hatt det lettere. De ville ha det på den måten, de visste om alle de mulighetene som var der, men de ville ha det på den måten ... og selvfølgelig, i ettertid kan vi si at de gjorde det de følte var riktig” ( I ).*

Her ser sykepleier at det hun, ut fra sin faglige bakgrunn, mente var riktig, ikke var riktig for pasienten og pårørende. I ettertid ser hun at de valgene pårørende tok, var det mest riktige for dem.

I sitatet der informant I forteller om pasienten som ble sliten av at det var så mange rundt henne, kommer sykepleier med et viktig poeng, nemlig at når pasienten legges inn på sykehus, kommer det mange besøkende dit, og at dette kan føre til problemer for andre pasienter og de som arbeider på sykehuset. Det løser jo heller ikke pasientens problem hvis mange av de pårørende flytter med til sykehuset. Det ligger utenfor denne oppgaven å diskutere problemer med mange besøkende på sykehus, men det er et problem som ofte tas opp i undersøkelser gjort om sykepleiere og deres arbeid med etniske minoriteter på sykehus. Blant annet beskriver Hanssen (2002) dette.

Som nevnt i dette og de to foregående kapitlene opplever sykepleier i møtet med pasienter fra andre kulturer, der 'annerledesheten' er fremtredende, at hun får en annen rolle enn hos etnisk norske pasienter. Dette vil bli diskutert i neste kapittel under tema 4 *Sykepleiers rolle i møtet med den etniske minoritetspasienten.*

## Kapittel 7

### 7.0 Tema 4 Sykepleiers rolle i møtet med den etniske

#### minoritetspasienten

Informantene i min studie forteller at de opplever å få en annen rolle i pleien av alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Det at familien har en så sentral rolle, gjør at sykepleier opplever å ikke slippe til og at hun mister oversikten. Informantene opplever at det kan være vanskelig å stå i situasjonene, samtidig som de gjerne vil ha oversikten over pasientens situasjon. De uttrykker at de føler seg usikre og av og til maktesløse, spesielt fordi de arbeider i andres hjem og dermed har lite kontroll med hva som skjer med pasienten. Det kan også gjøre at det oppleves som vanskelig å få et nært forhold til pasienten. Noen opplever også å bli møtt med lite respekt og at de er uønsket. Informantene forteller også om vellykkede møter der de opplever å slippe inn og å få utført sykepleie på en god måte. Uansett om de opplever at de lykkes eller ikke, gir informantene uttrykk for at de synes det er lærerikt og spennende å møte mennesker fra andre kulturer. Det var ingen av informantene som hadde hatt mye undervisning om etniske minoriteter, og kun tre hadde informasjon og brosjyrer på sitt arbeidssted. De ga imidlertid uttrykk for at det å møte hver enkelt pasient som individer var like viktig som å ha fact-files/generell informasjon å støtte seg til og lære av.

#### 7.1 Sykepleiers rolle

*”Det er kjempevanskelig synes jeg og det blir jo til at, av respekt for pasienten også at du lar de pårørende gjøre mest mulig, at du veileder pårørende og sier hvordan de skal gjøre og sånn for å skåne pasienten mest mulig også. De vet jo stort sett akkurat hvordan pasienten vil ha det også. Jeg føler at jeg blir litt utenfor og mister litt oversikten. Det er ikke en god rolle synes jeg” ( II ).*

Ifølge Kirkevold (2001) kan man i dag si at sykepleiens ideologiske utgangspunkt er den enkelte pasient. Ser man på faglitteraturen innenfor sykepleie og på sykepleiepraksis generelt, er sykepleiers hovedfokus åpenbart på det syke individ. En gjennomgang av sykepleieteoriene, både de nye og de gamle, viser at hovedfokus, eller i noen tilfeller, eneste fokus, har vært på ’pasienten’ – det vil si det enkelte pleietrengende individ. Hendersons definisjon fra 1960, som er den mest utbredte og siterte, underbygger dette inntrykket:

”The unique function of the nurse is to assist the individual, sick or well, in the performance of those activities contributing to health or its recovery (or to a peaceful death) that the person would perform unaided given the necessary strength, will or knowledge. And to do this in such a way as to help the individual gain independence as rapidly as possible (s. 22 i revidert utgave fra 1997).

Man kan hevde at definisjonen åpner for å tolke begrepet ’personen’, slik at også pårørendes behov faller innenfor, men sykepleiefagets ansvar for familien nevnes ikke eksplisitt.

Også i norsk sykepleielitteratur er sykepleiers hovedansvar i stor grad rettet mot den enkelte pasient. Nortvedt (1998, s. 15) skriver:

”Sykepleie er en virksomhet som består i å pleie den som er syk, samt å lindre hans subjektive ubehag og lidelse. Sykepleie innebærer å assistere medisinsk behandling for derigjennom å hjelpe mennesker til å bli friske eller til å kunne leve med sin sykdom, eller trussel om sykdom. Sykepleiens mål er restitusjon og forebygging. Sykepleien skal bidra til at den syke gjenvinner sin helse og sin egenomsorg og sykepleien skal forebygge skade og sykdom”.

Kirkevold (2001) hevder at norsk sykepleies individfokus kommer tydeligst fram i den faglige diskurs, der familien får beskjeden oppmerksomhet. Det er ikke slik at man ikke har vært interessert i familien, men denne interessen har vært sekundær i forhold til pasientens status i sykepleiens ideologiske forankring. Familien har vært i fokus i den grad den kan påvirke pasientens helbred og velvære positivt eller negativt.

Sykepleiens fokus på pasienten som enkeltindivid ses også i de yrkesetiske retningslinjene, der det under punkt 2. *Sykepleieren og pasienten* står: ”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients integritet, herunder retten til en helhetlig omsorg, retten til å være medbesluttende og retten til ikke å bli krenket”. Sykepleiers forhold til pårørende står under et eget punkt, men også der understrekes det at det er pasienten som skal prioriteres: ”Dersom det oppstår interessekonflikter mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres” (punkt 3.2). Som vist i punkt 6.4.2 er det ikke alltid like lett for informantene å ta mest hensyn til pasienten, fordi de er avhengig av et godt forhold til familien for å få til god pleie av pasienten.

Som vist over har sykepleier gjennom utdanning og praksis lært å ha hovedfokus på pasienten, noe som kan skape problemer i møtet med den etniske minoritetspasienten,

særlig om pasienten kommer fra en kollektivistisk kultur. Som nevnt tidligere, opplever mine informanter at der familien i stor grad tar seg av det meste av pleien av pasienten, slipper de ikke til og de får ikke gitt helhetlig omsorg. Mine informanter gir også uttrykk for at de får en annen rolle hos pasienter med en annen kulturell bakgrunn enn dem selv. Jeg ønsker å begynne diskusjonen av mine funn når det gjelder sykepleieres rolle ved å se på begrepet omsorg i sykepleien.

## 7.2 Omsorg

Begrepet omsorg er sentralt i sykepleien og beskrives gjerne som et nødvendig forhold mellom to individer. Ifølge Ruyter (2001) er det et tvetydig begrep som er vanskelig å definere, spesielt når det benyttes i en organisert sammenheng. Det antas ofte at omsorg er noe individuelt, og man overser at omsorg i stor grad er kulturelt definert og varierer mellom kulturer. Når det gjelder omsorg er det i dagens sykepleie et sterkt fokus på følelser og empati, og det forventes at man som sykepleier skal utøve helhetlig sykepleie (Hanssen 2002), jf. punkt 3.2. Når sykepleier ikke lykkes med dette i møtet med den etniske minoritetspasienten, opplever hun at hun ikke 'strekker til', slik som informant I uttrykker det: *"Noen ganger føler man at man ikke strekker helt til"* ( I ). Dette beskrives også av Hanssens (2002, s. 232) informanter, der en av sykepleierne sier: *"we feel that we do not quite cope"*. Spence (1999) fant også dette i sin studie. Dette skaper usikkerhet, frustrasjon og ambivalens hos sykepleierne, som diskutert tidligere i punkt 5.2.

Hynne (2001, s. 163) skriver at *"nærleik er ein føresetnad for å gi omsorg"*. Mine informanter opplever av og til at det er vanskelig å oppnå nærhet til pasienter som er kulturelt annerledes enn dem, at de ikke 'slipper til' på samme måte som hos norske pasienter og blir stående litt på utsiden. Informant VI beskriver dette slik:

*"Ja, jeg føler, ja, så langt som han, du merker jo godt om de vil slippe deg innpå, om jeg kan nå innpå dem eller ei ... det er ikke alltid du kommer, det er ikke alltid du blir sluppet så langt inn, det er ikke hver gang du er der ..." ( VI ).*

Det kan synes som om enkelte minoritetsetniske pasienter ikke ønsker særlig nærhet til sykepleieren; den omsorgen og hjelpen de ønsker er ofte knyttet til tekniske prosedyrer som de ikke mestrer selv. Sykepleieren må kanskje avfinne seg med dette, og at familien dekker de andre behovene pasienten har. Er det kanskje sykepleier som har

nærhetsbehovet? Lærer sykepleiere gjennom utdanning og arbeid at nærhet må til for å lykkes i møte med pasient og pårørende? Er det når vi som sykepleiere oppnår nærhet at vi er 'flinke'?

Som nevnt over, er helhetlig omsorg et mye brukt begrep i sykepleien, og svært sentralt innen palliasjon og hospicefilosofi, og sykepleierne strever etter å dekke alle pasientens behov. Helhetlig omsorg krever at sykepleieren slipper inn hos pasienten og får god oversikt over dennes tilstand. Dette er noe flere av mine informanter opplever at de ikke får til:

*”Nei, jeg skulle gjerne ønske at jeg kunne blitt flinkere til å stå i sånne situasjoner, kanskje litt flinkere til å komme enda lengre inn i familier, for den følelsen av å stå litt på utsiden uansett det er ikke helt tilfredsstillende, som sykepleier ønsker man på en måte å ha litt oversikt over det helhetlige” ( II ).*

Som informant II her sier, synes hun at det kan være vanskelig å være i situasjonen, noe som kanskje også gjør at hun trekker seg raskere ut enn hun ville gjort hos etnisk norske pasienter. Eller er det slik at det er lettere å trekke seg ut av situasjoner man opplever som vanskelige, uansett pasientens etniske og kulturelle bakgrunn? Spence (1999) skriver at i utøvelse av sykepleie vil det alltid være møter som oppleves som gode eller dårlige, men det ser ut til at dette oppleves mer intenst i interkulturelle møter. Det kan synes som om den vanskelige situasjonen blir vanskeligere på grunn av avstanden eller ulikheten mellom sykepleier og pasient.

Som sitatet over viser opplever informanten at det kan være vanskelig å slippe inn og at hun blir stående litt på utsiden. Hun ønsker å få oversikt og å bli kjent med pasienten, selv om hun synes situasjonen er vanskelig. Møtet med pasienten blir altså motsetningsfylt for sykepleieren. Når sykepleiere opplever å ikke slippe inn hos pasienten, føler de at de ikke får gjort jobben sin. Bowler (1993) fant at hvis pasienten 'hindrer' sykepleieren i å utføre/oppfylle sin rolle, blir pasienten lett upopulær. Dette gjaldt alt fra å gjøre en god jobb til å oppleve seg selv positivt. Sykepleieren får ikke gjort det som hun opplever som nødvendig og som er del av hennes selvbylde og profesjonelle image. Jeg opplever ikke at mine informanter snakker negativt om de enkelte pasientene, men heller at det som Bowler beskriver viser seg ved at informantene beskriver vanskelige situasjoner hvor de opplever en mangel på nærhet og hvor de føler at de ikke får gjort det deres 'sykepleierrolle' tilsier at de skal gjøre. Dette gjør at de sitter igjen med en følelse av å ikke lykkes.

Informantene i Hanssens (2002) og Murphys og Macleod Clarks (1993) respektive studier opplever at de i stor grad tar seg av fysiske behov, det som ofte kalles grunnleggende omsorg, og at andre behov som det åndelige og psykiske, ikke blir dekket fordi de ikke kan kommunisere med pasienten. Mine informanter får hjelpe til med tekniske ting som intravenøst og smertepumpe, mens de utelukkes ofte fra andre aspekter av omsorgen for pasienten, noe som gjør at de opplever at pleien ikke blir helhetlig. Det at de skal utføre arbeidet sitt i pasientens hjem, blir en 'ekstra hindring' i forhold til å slippe til med pleie av pasienten. Owens og Randhawa (2004) slår fast at det å gi kulturelt kompetent omsorg i pasientens hjem utgjør en større utfordring for helsearbeidere enn å gi dette tilbudet i et institusjonelt miljø. Til forskjell fra hospice eller sykehus, vil man i en hjemlig setting få et rom hvor kulturelle ulikheter møtes på en mindre regulert og mer åpen måte.

Den hjemmeboende pasienten er i en på sett og vis paradoksall situasjon, ettersom han er både mer trygg og mer sårbar enn han ville vært på en institusjon. På samme måte har sykepleier som gjest i pasientens hjem på mange måter mindre makt enn om hun møtte pasienten på en mer offentlig arena, for eksempel på en poliklinikk. Maktaspektet finnes i større eller mindre grad i alle hjelper-mottaker relasjoner, og makt kan ha både positivt og negativt fortegn (Solheim 2004b). Makt kan defineres som "ett eller flere menneskers sjans til å sette gjennom sin egen vilje i det sosiale samkvem, og det selv om andre deltakere i det kollektive liv skulle gjøre motstand" (Weber i Fugelli m. fl 2003, s. 6). For at sykepleier skal kunne hjelpe pasienten, er det nødvendig at hun har en viss makt; det er lite hjelp i en avmektig hjelper. Makten i relasjoner kan også være skjult og aktørene kan være lite bevisst på den. Det at sykepleier er bevisst egen makt er viktig for å forstå brukeren og for å forhindre maktmisbruk (Solheim 2004b).

Når sykepleier arbeider i hjemmet opplever hun ofte at hun har lite makt. Både juridisk og etisk er hun på pasientens arena. Pasienten og pårørende trenger ikke å følge rådene som sykepleieren gir, og sykepleieren trenger tillatelse fra pasient og pårørende for å komme inn i hjemmet. Sykepleieren kan se udekkede behov for hjelp, men om pasienten ikke ønsker å ta imot, er det lite hun kan gjøre (Solheim 2004b). Som diskutert i punkt 6.4.2 kan man jo spørre hvordan sykepleier skal forholde seg når kommunikasjon og samhandling i stor grad går gjennom pårørende og hun ikke vet hvordan pasienten selv forholder seg til hennes tilstedeværelse. Som informant I

forteller nedenfor, er det ikke alltid at hun får pasient og pårørende med på det hun mener er mest faglig forsvarlig eller det beste for pasienten:

*”Ja, men samtidig, vi har norske pasienter også som vi vet kunne hatt det mye mye lettere i forskjellige situasjoner, men til syvende og sist, kan du bare foreslå og gi råd, men valget er deres, og det er mange situasjoner hvor vi føler ... ”uff”, men de må velge for hvis ikke går vi inn og dekker våre behov, i stedet for pasientens behov” (I).*

Mine informanter forteller at de mange ganger opplever seg som maktesløse, både i forhold til pasient og pårørende. De velger ofte ord som hjelpeløs, utrygg eller usikker for å beskrive disse situasjonene:

*”Det var en annen situasjon som også var krevende, det var ... en pasient som hadde en veldig spesiell atferd slik at hun truet pårørende til at hvis ikke du gjør sånn så hopper jeg ut av vinduet og litt sånn, det var ... satte krav til pårørende som var over alle grenser på en måte. Men som norsk var det veldig vanskelig å gå inn og hun snakket jo ikke norsk heller. Å prøve å korrigere henne på en måte for da hadde vi sikkert gått litt mer inn på dette her og hjulpet de pårørende litt så vi kunne satt litt grenser kanskje og sette det litt mer i system. Det følte jeg også at jeg var helt hjelpeløs i forhold til” (II).*

Dette sitatet er også brukt i diskusjonen om kommunikasjon, og viser at når det er kommunikasjonsproblemer mellom pasient og sykepleier, og kulturforskjellene er store, føler sykepleier seg ofte maktesløs. Hennes rolle i en etnisk norsk familie ville kanskje vært annerledes, hun opplever at hun da kunne vært til mer hjelp for familien, at hun som fagperson hadde hatt mer makt og dermed kunne vært med og styre situasjonen til det bedre både for pasient og pårørende.

Selv om mine informanter av og til opplever at de er maktesløse, kan det også være tilfelle for pasienten og dennes familie. De er avhengige av den hjelpen sykepleieren gir, og sykepleieren har sterk definisjonsmakt, det vil si at hun har makt til å definere hvordan situasjonen skal tolkes og omtales, og hvilke tiltak og tjenester som er nødvendige og kan tilbys (Solheim 2004b). Dersom pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn og deres pårørende opplever seg maktesløse og usikre, kan kulturforskjeller og språkproblemer gjør at dette er vanskelig å formidle til sykepleieren. Den makten sykepleieren har, eller oppleves å ha, gjør at det kan være vanskelig for pasienten å komme med kritikk av frykt for at det kan føre til mindre/og eller dårligere behandling. Det å gi omsorg gir makt, spesielt når den som får omsorgen er helt avhengig av hjelpen. Å gi omsorg handler om å komme innenfor andres grenser, og det kan være potensielt truende for den som mottar omsorgen (Vetlesen 2001).



Måten mine informanter beskriver møtene med pasienten og deres pårørende på, viser som nevnt tidligere at sykepleierne av og til opplever avstand, og at møtet er preget av usikkerhet og ambivalens. Som informant III sier: "... *det er en liten barriere*". Murphy og Macleod Clark (1993) fant at majoriteten av deres informanter hadde problemer med å få et godt forhold til disse pasientene: "I didn't feel I had a relationship, it was purely on a clinical basis" (s. 445). Her ble kommunikasjonsproblemer oppgitt som den viktigste årsaken. Noen av Murphy og Macleod Clarks informanter opplevde å få lite tilbakemelding fra pasientene. De som utviklet et godt forhold til pasienten, fortalte at dette hadde tatt tid, jf. punkt. 5.2. De opplevde det frustrerende å ikke kunne gi så god pleie som de ønsket: "It's quite stressful sometimes. You know when you are looking after someone, you want to look after them wholly and you can't" (s. 447). En av Gunaratnams (2001) informanter sier at

"I think it's a feeling that you might have failed them ... that for me is quite hard, 'cause I think 'well, as a nurse I'm here 'cause I want to be useful and if somebody is very private then you can't be ... So is that me having a problem because I haven't achieved, 'cause I want the sort of kick I want to get out of nursing?'" (s. 179).

Her vises igjen hvordan sykepleier opplever at hun ikke får gjort det hennes rolle tilsier at hun skal gjøre, at hun ikke oppnår det hun ønsker verken for pasienten eller seg selv.

Gunaratnams (2001) informanter har også en usikkerhet når det gjelder om de har lykkes eller ikke, og de får det som regel ikke bekreftet, noe som gjør at de sitter igjen med mange spørsmål. Mye av interkulturell praksis er fragmentert og tvetydig, hvor enkelte erfaringer tas opp, mens andre kan bli uriktig representert eller ikke diskutert i det hele tatt. Gunaratnam (2001) hevder at det ikke er tvetydighetene som er problemet, men at de kan bli 'patologisert' av transkulturelle tilnærminger som vektlegger det som er harmonisk og uproblematisk i arbeidet, for eksempel Leininger, jf. punkt 3.1.1, noe som gjør det vanskelig for sykepleierne å åpent snakke om problemer i den interkulturelle relasjonen. Sykepleierens usikkerhet i sitatet over kan ses som et tegn på at hun er klar over hvor kompleks og tvetydig det interkulturelle arbeidet er.

Gunaratnam påpeker at det komplekse ved interkulturelt arbeid kan være produktivt for helsearbeiderne, og hjelpe til med å fjerne rigide og moralistiske ideer om hva som er riktig. Ved å ha åpenhet om ambivalensen, tvetydighetene og dilemmaene, kan strategiene som sykepleierne velger for å løse det, og de følelsene som følger med åpent diskuteres som et ledd i utviklingen av tjenesten.

### 7.3 Respekt

Hanssen (2002) fant i sin studie at sykepleierne var veldig klar over at det var forskjeller mellom deres og den etniske minoritetspasientens verdier, men at de ønsker å vise respekt, å være tolerante og å akseptere de ulike kulturelle verdiene. Som sitatet under viser, er informant II opptatt av å vise respekt for den måten pasienten ønsker å ha det den siste tiden:

*”Ja, det har noe med respekt for livet, det mennesket. De må få lov til å velge sin vei. Et uttrykk: som man lever så dør man og det må de nesten få lov til, på godt og vondt” ( II ).*

Hun avslutter med å si at ”det må de nesten får lov til, på godt og vondt”, og her vises det igjen til ambivalensen og det som er utfordrende for sykepleier. Hun ønsker å respektere pasienten, men uttrykker samtidig at pasientens valg kan være vanskelig å forstå. Dette skjer jo også med norske pasienter som velger annerledes enn sykepleierne. Mine informanter gir uttrykk for at det å arbeide med alvorlig syke og døende er krevende, uavhengig av pasientens etniske opprinnelse, og at de ønsker å respektere det pasienten og pårørende ønsker, samtidig som de ønsker å gjøre en jobb som de synes er faglig forsvarlig.

Som tidligere nevnt, har flere av mine informanter opplevd at de ikke alltid blir møtt med respekt, at de har vært i situasjoner der de har følt seg uønsket, sett ned på og i visse tilfeller også motarbeidet:

*”Veldig vanskelig, hun var uforskammet og nedlatende ... og ga oss direktiver, vi fikk ikke lov til å gå på badet og vaske hendene før vi hadde bedt om lov, og vi fikk ikke lov til å gå inn på kjøkkenet fordi vi kunne være, det kunne hende vi hadde spist svin ... så vi fikk pent stå her og der og hvor familien hadde sagt fra.” ( V ).*

Det kan være vanskelig for sykepleieren å vise respekt overfor pasient og pårørende når hun selv ikke blir møtt med respekt. Flere av informantene forteller at enkelte pasienter ser ned på sykepleierne:

*”... men det er det som vi har merket hos noen, at de ser på helsearbeidere som ... noen som skal komme inn og, som service ikke sant, veldig tjenere på en måte ... ’den hjelpen krever vi’” ( VI ).*

Dette er en holdning man også kan møte hos etnisk norske pasienter, men som tidligere diskutert er det kanskje lettere å gå inn og korrigere hvis pasienten har samme kulturelle

bakgrunn som sykepleier. Jeg opplever at informantene synes det å bli møtt med manglende respekt er både sårende og uvant. Denne type problemer er dessuten kanskje lettere å 'tåle' om pasienten er kulturelt lik en selv?

En av mine informanter har opplevd at pasientene hun har vært hos har vært rasistiske og at de ikke har villet ta imot pleiepersonell fra andre etniske minoritetsgrupper. Her kunne man jo tro at løsningen ville være å sende inn helsepersonell med samme bakgrunn som pasienten (der det er mulig), men en annen av mine informanter forteller at hun har opplevd at en sykepleiestudent fra samme land som pasienten ble nektet adgang fordi sykepleie ikke var et respektert yrke.

*"... vi hadde med en sykepleierstudent en gang som var fra samme land og hun fikk ikke lov å komme dit for det at ... ikke sant, det ble sett ned på, å hjelpe andre sånn, det var det laveste liksom på ... skjønner du? Da ble ikke hun behandlet pent, det var ikke et vel ansett yrke å hjelpe andre" ( VI ).*

Denne familien ønsket heller å ha norsk helsepersonell enn helsepersonell fra samme land som dem.

Selv om mine informanter synes møtet med den etniske minoritetspasienten kan være vanskelig, og at det er mye usikkerhet, frustrasjon og en følelse av å ikke strekke knyttet til det å gi pleie til denne gruppen, er de svært opptatt av å gjøre en god jobb, og de strever med å finne måter å hjelpe pasienten på. Dette finner også Hanssen (2002) og Spence (1999) i sine studier. Det er et stort ønske hos sykepleierne om å møte disse pasientene der de er og å gi så god pleie som mulig. Selv om jeg ikke har fokusert så mye på det i analysen av mine funn, ettersom jeg har ønsket å ta opp det som var mest utfordrende for sykepleierne, forteller mine informanter også om møter der de lykkes og opplever at de får til å utøve god sykepleie slik at både de og pasienten er fornøyde. Sykepleierne erfarer at de lærer mye i møtet med personer fra andre kulturer, og at det å møte den individuelle pasienten er viktig. I det følgende punktet vil jeg si noe om hva slags undervisning informantene i min studie har hatt om alvorlig syke og døende etniske minoritetspasienter, og også diskutere hva informantene selv synes er den beste tilnærmingen for å lære om denne pasientgruppen.

#### 7.4 Kunnskap om pasientgruppen

*”Veldig mye å lære av det. Jeg synes jeg lærer mye av det. Selv om jeg føler at jeg kommer til kort, og kjenner på det og, så føler jeg at jeg lærer noe av det også” ( II ).*

Når jeg stilte spørsmål om informantene hadde hatt undervisning om etniske minoriteter i utdanningen (grunn- og videreutdanning) eller på arbeidssstedet, var det ingen av dem som hadde hatt mye undervisning. To av informantene gikk på videreutdanning i palliativ omsorg og pleie, og hadde fått undervisning om etniske minoriteter der. Ellers hadde informantene hatt noe undervisning i grunnutdanningen, og tre hadde hatt undervisning på arbeidssstedet (inkludert de to som gikk på videreutdanning). Det at informantene har hatt så lite undervisning om de ulike kulturelle gruppene de gir sykepleie til, kan kanskje, sammen med lite praktisk erfaring i møtet med de ulike kulturelle gruppene, forklare noe av deres usikkerhet i møte med disse pasientene. Jeg spurte også om de hadde informasjon om ulike kulturer og religioner på arbeidssstedet, og kun tre av informantene fortalte at de hadde slik informasjon. Informantene ga uttrykk for at de synes denne typen informasjon kunne være nyttig å ha.

Når det gjelder å skaffe seg informasjon om ulike etniske grupper og deres kultur og religion, er det diskusjon om man skal benytte såkalte 'fact-files' eller sjekklister, det vil si generell informasjon om de ulike kulturelle gruppene, eller om en individuell tilnærming til den enkelte pasient er det viktigste. Transkulturelle tilnærminger til omsorg, og spesielt 'fact-files', er blitt sterkt kritisert av blant annet Gunaratnam (1997) og Field (2001) fordi de mener at de konkretiserer kultur og forsterker stereotypifiseringer. Problemet med slike fact-files er at de ønskes av personale som ikke vet hvordan de skal møte behovene til etniske minoritetspasienter, og at personalet da bruker dem ukritisk som sjekklister. På grunn av plassmangel vil de ikke vektlegge heterogeniteten innen de etniske minoritetskulturene og forandringene de ulike minoritetsgruppene gjennomgår. Culley (1996, s. 566) hevder at dette kan føre til et syn på personer fra etniske minoriteter ikke bare som annerledes, men som:

*”inferior and subordinate – as alien, deviant and pathological. 'Problems' are constructed as generated by inappropriate customs and traditions and complex social phenomena are reduced to grossly over-generalised stereotypes - the Asian girls 'caught between two cultures', the Muslim women who are 'victims of purdah' ”.*

Gunaratnam (1997) mener at å ha forenklete kategorier når det gjelder religiøse og kulturelle skikker, ikke bare beskytter de 'hvite' helsearbeiderne fra utfordringer når det gjelder døden og interkulturell samhandling, men at de også kan føre til utrygghet når det gjelder 'å gjøre det riktig eller galt'. Hun mener at det i stedet burde være en prosess hvor man engasjerer seg i hverandre, noe som innebærer risiko og som gjør at en verdsetter pasientens subjektive opplevelser som et aktivt tenkende og handlende menneske. Ved å skape en eksotisk 'andre', hindrer man at det utvikles empati og man hindrer selvransakelse, jf. punkt 6.1.

Gunaratnam (2001) foreslår at i motsetning til den logiske begrunnelsen bak mange transkulturelle tilnærminger, kan det 'rotete' og komplekse ved interkulturelt arbeid være produktivt for mange innen personalet, ettersom det fjerner rigide og moralistiske ideer om 'korrekthet' som ofte assosieres med interkulturell og anti-diskriminerende praksis, jf. punkt 7.2. Dette utsagnet synes å bli støttet av informant II:

*"Det er klart skolering i forhold til måter å tenke på, det er jo veldig bra. Mer forståelse for en situasjon. Men samtidig skal vi aldri glemme den individuelle biten. Faren er jo da at man har lest om en kultur eller en religion og at man tror at sånn og sånn er det. Det er stor forskjell på for eksempel folk som kommer fra by og land, de kan legge forskjellig i begreper og oppfatning av ting og, det er ... jeg tror jo lenger, mer man går inn i, jo mer skjønner man jo hvor komplisert og sammensatt det kan være. Skolering og kanskje mer bruk av tolk og. Opplæring av enkelte, kanskje mer, ja sånn primærkontakter, bruke få slik at det er lettere å komme inn i den enkelte familie. Jeg tenker at en må på en måte bruke god tid for å bli kjent, mye mer tid enn en vanlig norsk, bruke tid og være ydmyk og åpen og lytte" ( II ).*

Her viser sykepleieren at for henne er det å møte den individuelle personen det som skal til for å lykkes i møte med pasienter fra andre kulturer enn hennes egen. Ved å ta seg tid, lytte og være åpen, ønsker hun å gi pasienten en mulighet til å vise sine individuelle behov og ønsker, isteden for å gå inn i situasjonen med forutinntatte holdninger og tanker i forhold til hva for eksempel en pasient fra Somalia eller Chile ønsker. Informantene i Hanssens studie (2002) opplever også at det å møte den enkelte er viktig, og at det å bli kjent med pasienten gjør jobben enklere. De sier også at det å ha møtt en pasient fra en kultur gjør det lettere å møte flere fra den samme kulturen.

Smaje og Fields (1997) hevder at sjekkliste- tilnærmingen likevel kan ha noen fordeler, og påpeker at det å kun se kultur som helt flytende og situasjonsavhengig også er problematisk. Kultur og etnisitet kan beskrives som prosesser, men deler av de

prosessene innebærer konkretisering eller objektivisering av forskjeller. For personale som ikke er kjent med verdier og skikker assosiert med religionen eller kulturen til menneskene de arbeider med kan grunnleggende informasjon som gis i sjekkliste-litteratur være nyttig. Hvis grunnleggende informasjon om religioner eller kulturer brukes som en ressurs i interaksjonen mellom brukere og profesjonelle heller enn som en oppskrift for hvordan mennesker som tilhører religionen eller kulturen 'er', så kan sjekklisten være nyttig. Sjekklistene kan kanskje være spesielt nyttige i situasjoner der det er store kommunikasjonsproblemer mellom pasient og sykepleier.

Det ser altså ut til at informantene synes det er nyttig med generell informasjon om pasienten, men at denne informasjonen er til liten nytte hvis man ikke samtidig har en individuell tilnærming til hver enkelt pasient. Som utsagnene fra informantene mine har vist, er det stor variasjon mellom pasientene de pleier, uansett kulturell bakgrunn, og det finnes ikke noe 'riktig' eller 'gal' måte å nærme seg pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn på. Det er kanskje dette som gjør arbeidet som sykepleier så utfordrende, krevende og ikke minst spennende, dette at alle man møter er forskjellige og at den kunnskap og erfaring vi bringer med oss i møtet med pasienten og hans familie, kun fungerer som et utgangspunkt og ikke som en fasit. Det at pasienten er så annerledes enn sykepleier, kan skape problemer, men fører også til nyttige erfaringer og ny kunnskap, som informant II her uttrykker det

*"det ... er så annerledes, men når det er sagt så synes jeg det gjør det veldig spennende og for vi får jo på en måte en liten smakebit av verden og hvordan vi lever og hvor sammensatt vi er og hvem vi er, hva et menneske er" ( II ).*

## Kapittel 8

### 8.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven har vært å få økt kunnskap om sykepleieres erfaringer med å ivareta omsorgen for alvorlig syke og døende pasienter fra etniske minoritetsgrupper i hjemmesykepleien. Spørsmålene som ble stilt i intervjuundersøkelsen hadde utgangspunkt i følgende tre forskningsspørsmål:

- Hvilke erfaringer har sykepleiere i arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn?
- Hva er spesielt med å arbeide med disse pasientene i deres eget hjem kontra det å møte dem på institusjon? Opplever sykepleierne de samme utfordringene/problemene som på institusjon, eller er det andre faktorer som spiller inn?
- Opplever sykepleierne at de har tilstrekkelig kunnskap til å ivareta denne pasientgruppen på en god måte? Har de hatt undervisning om interkulturell sykepleie i sin grunn- og/eller videreutdanning? Hvis de mangler kunnskap, hva fører det til, og hva kan gjøres for å bedre kunnskapssituasjonen?

Intervjuene gav fleste data knyttet til de to første punktene, slik at hoveddelen av analysen består av drøfting av disse funnene.

Analysen av funnene fra intervjuundersøkelsen viser at informantene erfarer at det å gi pleie og omsorg til alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn i deres eget hjem er en krevende oppgave. Informantene fortalte om en stor og uensartet gruppe pasienter med ulike ønsker og behov. Sykepleierne opplever at mange av disse pasientene og deres familie har lite kunnskap om hjemmesykepleie, og at det er mangelfull informasjon om hjemmesykepleie på pasientens eget språk. Mange av pasientene ønsker at hoveddelen av omsorgen skal gis av familien og at hjemmesykepleien kun skal komme inn og ta seg av de mer 'tekniske' oppgavene som familien ikke selv har kompetanse til. Men, informantene forteller også om pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn som ikke har familie, eller at familien ikke ønsker å delta i pleien av pasienten. Sykepleierne forteller at disse pasientene og deres familie ofte har behov for annen type hjelp enn etnisk norske pasienter, noe som viser at det er behov for tverrfaglig samarbeid for å dekke behovene til denne pasientgruppen.

Sykepleierne erfarer at disse pasienten i stor grad ønsker å bli pleiet i eget hjem, og også avslutte livet der.

Et annet viktig punkt som kom fram når sykepleierne fortalte om sine erfaringer, var at de ofte støter på kommunikasjonsproblemer i møtet med pasienter fra andre kulturer, og at dette skyldes både språk – og kulturforskjeller. Dette er noe sykepleiere som arbeider med etniske minoritetspasienter på institusjon også opplever. Dette fører til både usikkerhet, frustrasjon og hjelpeløhet hos sykepleier, og det fører til en opplevelse av avstand mellom henne og pasienten. Det brukes i liten grad profesjonell tolk, dette ansvaret tas og/eller legges ofte på familien. Det ser ut til at økt bruk av tolk vil kunne lette hverdagen, da det kan føre til mindre usikkerhet rundt hva pasienten ønsker og at det dermed kan være lettere å planlegge pleie og dekke pasientens behov. For å få til økt bruk av tolk ser det ut til at mer informasjon rundt det å benytte tolk er nødvendig, men også at mulighet for å bruke tolk tilrettelegges fra ledelsens side.

Analysen viser at det å møte pasienter som er kulturelt annerledes enn sykepleier, kan føre til en opplevelse av avstand og av å ikke lykkes med å gi god nok pleie. Dette er en erfaring som mine informanter deler med sykepleiere som møter denne pasientgruppen på institusjon. Informantene forteller at de opplever det spesielt vanskelig når de ikke kan snakke med pasienten om døden eller når han går døden i møte på en måte som er fremmed for sykepleier. De opplever da at de ikke får utført palliativ omsorg på den måten de ønsker. Familien er ofte mer involvert i pleien hos pasienter som kommer fra kollektivistisk kulturer, og sykepleierne opplever at de i liten grad har oversikt over pasientens behov og ønsker og at familien ofte sitter med mye av makten. Det at det er så mange tilstede gjør at sykepleier lettere trekker seg ut, selv om hun ser at pasienten har udekkede behov og at mye av ansvaret for pleien faller på en i familien.

Mine informanter erfarer at de får en annen rolle hos pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Sykepleiernes utgangspunkt er å ha størst fokus på pasienten, noe som ikke alltid er fruktbart i møtet med pasienter fra kollektivistiske kulturer hvor samhørigheten i familien er så stor. Sykepleierne opplever at de ikke slipper til, de har ikke oversikt, og at de ikke får gitt helhetlig pleie og omsorg. Det at sykepleierne opplever sin rolle så annerledes har også med at de opplever å få mindre nærhet til pasienten og at de ikke alltid opplever å bli møtt med respekt. Noen opplever også at de er uønsket. Det å arbeid



i andres hjem er krevende, og sykepleierne opplever det ekstra krevende når pasienten er kulturelt annerledes enn henne. Informantene uttrykker at de føler seg usikre og av og til maktesløse, spesielt fordi de arbeider i andres hjem og dermed har liten kontroll over hva som skjer med pasienten.

Selv om sykepleierne opplever at oppgaven med å pleie denne pasientgruppen er krevende og byr på utfordringer, forteller de også om møter der de opplever å lykkes og at pasienten er fornøyd med det arbeidet de utfører. Informantene synes også arbeidet er lærerikt og spennende. Sykepleierne forteller at de har hatt lite undervisning om denne pasientgruppen i grunnutdanningen. De etterlyser mer kunnskap om de ulike kulturelle gruppene og ønsker informasjon om dette tilgjengelig på arbeidsplassen. De gir likevel uttrykk for at informasjon om de ulike kulturelle gruppene ikke er nok, det å møte hver enkelt pasient individuelt er også viktig for å lykkes med å gi god pleie.

Analysen av dataene viser at det er behov for mer undervisning om og forskning på det å gi interkulturell sykepleie til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Økt kunnskap gir økt forståelse, og det som oppleves som annerledes vil kanskje bli litt mindre annerledes om man kjenner årsaken til pasientens og familiens utsagn eller atferd. Mer kunnskap vil derfor kunne hjelpe sykepleier med å utføre kulturelt kompetent helsearbeid. Men, som nevnt tidligere, så kan ikke alt læres gjennom undervisning, sykepleie er et praktisk fag der sykepleier hele tiden kommer i kontakt med ulike typer mennesker og deres familie. Her er det ofte den erfaringen sykepleier har ervervet seg gjennom praksis som, i tillegg til den kunnskapen hun bringer med seg, hjelper henne med å få til et vellykket møte med pasienten. Å gi god pleie til pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn er, som all annen sykepleie, avhengig av at sykepleier har erfaring, kunnskap og evne til å lytte og se det enkelte individ og dennes familie.

## LITTERATURLISTE

Aadnanes, Per M. (1992): *Livssyn*. Oslo: Aschehoug

Ahmad, Waqar I. U. (1996) "Family obligations and social change among Asian communities". Kapittel 4. I: Ahmad, Waqar. I.U. og Atkin, Karl (red) *'Race' and community care*. Buckingham: Open University Press

Al-Shahri, Mohammad Zafir (2002): "Culturally Sensitive Caring for Saudi Patients". I: *Journal of Transcultural Nursing*, Vol. 13, No. 2, april s. 133-138

Andersen, Jens Hjort & Jensen, Anne Dorthe Roland (red) (2001): *Etniske minoriteter. Kulturmøder i sundhedsvæsenet*. København: Munksgaard

Aschehoug og Gyldendals Store Norske leksikon, bind 9 (1997). Oslo: Kunnskapsforlaget

Baluyot, Cynthia M. A. (1999): *Primary nursing health care services and ethnic minority elderly patients: Are Nurses Able to Give this Group of Patients the Nursing Care they Want and Need?* Thesis on masteral level, University of Oslo, Faculty of medicine, Institute of nursing science.

Baluyot, Cynthia M. A. (2000): "Innvandrerpress på eldreomsorgen". I: *Sykepleien*, No. 13

Bauman, Zygmunt (1990): "Modernity and Ambivalence". I: Featherstone, M. (red) *Global Culture. Nationalism, globalization and modernity. A Theory, Culture and Society special issue*. London: Sage Publications

Blum, Lawrence A. (2002): "Antiracism, Multiculturalism, and Interracial Community: Three Educational Values for a Multicultural Society". I: May, L., Collins-Chobanian, S, og Wong, K. (red): *Applied ethics. A Multicultural Approach*. 3. utg. Upper Saddle River, N.J: Prentice hall.

Bowler, Isobel (1993): "'They're not the same as us': midwives' stereotypes of South Asian descent maternity patients". I: *Sociology and Health & Illness*, Vol. 15, no. 2, s. 157-178

Culley, Lorraine (1996): "A critique of multiculturalism in health care: the challenge for nurse education". I: *Journal of Advanced Nursing* vol 23, s. 564-570

Dahl, Øyvind (2001): *Møter mellom mennesker. Interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Dawes, T. & Thoner, G. (1997): "Frykter en alderdom i Norge". I: *Sykepleien* nr. 17

de Graaff, F.M. & Francke, A.L. (2003): "Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experience and factors influencing ease of access and use of services". I: *International Journal of Nursing studies*, Vol. 40, s. 797-805

- Ellefsen, Bodil (1987): "Andres hjem – vår arbeidsplass. Arbeidskrav og rolleutforming i hjemmesykepleien". Institutt for sykepleievitenskap. Publikasjonsserie 2 1987
- Fagermoen, May Solveig (2005): "Kvalitative studier og kvalitetskriterier". I: *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 7: 2, s. 40-54
- Firth, Shirley (2001): *Wider Horizons. Care of the Dying in a Multicultural Society*. London: The National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- Fugelli, P., Stang, G. og Wilmar, B. (red.) (2003): *Makt og medisin*. Makt – og demokratiutredningen 1998-2003. Rapportserien nr. 57 mars
- Gadamer, Hans-Georg (1989): *Truth and method*. 2<sup>nd</sup> revised ed. London: Sheed and Ward
- Gerrish, K., Husband, C., Mackenzie, J. (1996): *Nursing for a multi-ethnic society*. Buckingham: Open University Press
- Gerrish, K., Chau, R., Sobowale, A., Birks, E. (2004): "Bridging the language barrier: the use of interpreters in primary care nursing". I: *Health and Social Care in the Community* Vol 12, no. 5, s. 407-413.
- Gunaratnam, Yasmin (1997) "Culture is not enough. A critique of multi-culturalism in palliative care". Kapittel 9. I: Field, D., Hockey, J. og Small, N. (red): *Death, Gender and Ethnicity*. London: Routledge.
- Gunaratnam, Yasmin (2001): "Ethnicity and palliative care". Kapittel 8. I: Culley, L. og Dyson, S. (red.): *Ethnicity and Nursing Practice*. New York: Palgrave
- Hanssen, Ingrid (1996): *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget,
- Hanssen, Ingrid (2002): *Facing differentness. An Empirical Inquiry into Ethical Challenges in Intercultural Nursing*. Doktorgradsavhandling ved Institutt for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo
- Hanssen, Ingrid (2005): *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn*. Oslo: Gyldendal akademisk
- Helman, C. G. (2001): *Culture, Health and Illness*. Fourth edition. London: Arnold
- Henderson, V. (1997): *Basic Principles of Nursing Care*. Second revised printing. Washington D.C: American Nurses Publishing
- Hopkins, A. & Bahl, V. (red) (1993): *Access to health care for people from black and ethnic minorities*. London: Royal college of Physicians of London
- Hylland Eriksen, T. og Sørheim, T.A. (2003): *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal Akademisk

- Hynne, A. B. (2001): "Familien, den terminale kreftpasienten og sjukepleia". Kapittel 7. I: Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Jenkins, Richard (1997): *Rethinking ethnicity. Arguments and Explorations*. London: Sage Publications.
- Kim, U., Triandis, H.C., Kâgıtcıbası, C., Choi, S. og Yoon, G. (red) (1994): "Introduction". Kapittel 1. I: *Individualism and Collectivism. Theory, method, and applications*. Vol 18, Cross-Cultural Research and Methodology Series. London: Sage Publications
- Kirkevold, M. (2001): "Familiens plass i sykepleien". Kapittel 2. I: Kirkevold, M. og Ekern, K. S. (red.) *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kvale, Steinar (1983): "The Qualitative Research interview – a Phenomenological and Hermeneutical Mode of Understanding". I: *Journal of Phenomenological Psychology*, no. 14, s. 171 -196.
- Kvale, Steinar (2001): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Lees, Carolyn (2002): "Are district nurses meeting the needs of ethnic minorities?". I: *Journal of Community Nursing*, Vol. 16, Nr. 1, s. 26-28
- Lindblad, P., Amstrup, K., Mirza, N., Patel, N., Samaoli, O. (1998) *Etniske minoriteter og Demens. Omsorg og pleje i Danmark, Frankrig og Storbritannien*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Lov av 19. november 1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene, (i kraft januar 1984) sist endret 17. juni 2005. <http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldrens?/usr/www/lovdato/all/hl-19821119-066.html>
- Lov av 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter MEDLEX Norsk Helseinformasjon 2000
- Magelssen, R. (2002): *Kultursensitivitet. Om å finne likhetene i forskjellene*. Oslo: Akribe Forlag
- Malterud, Kirsti (2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget
- Matzo, M.L., Sherman, D.W., Mazanec, P., Virani, R. (2002): "Teaching Cultural Considerations at the End of Life: End of Life Nursing Education Consortium Program Recommendations". I: *The Journal of Continuing Education in Nursing*, Vol. 33, No. 6, s. 270- 278
- Moen, Bjørg (2002): *Når hjemme er et annet sted. Omsorg for eldre med minoritetsetnisk bakgrunn*. NOVA rapport 8/ 2002
- Murphy, K. & Macleod Clark, J. (1993): "Nurses' experiences of caring for ethnic-minority clients". I: *Journal of Advanced Nursing*, Vol. 18, s. 442-450

NESH (2006): *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. De nasjonale forskningsetiske komiteer.  
<http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06>

Nilchaikovit, T., Hill, J.M., Holland, J.C. (1993) "The Effects of Culture on Illness Behaviour and Medical Care. Asian and American Differences". I: *General Hospital Psychiatry* vol. 15, s. 41-50

Nortvedt, P. (1998): *Sykepleiens grunnlag – Historie, fag og etikk*. Otta: Tano Aschehoug

NOU 1984:30 *Pleie og omsorg for alvorlig syke og døende mennesker*

NOU 1999:2 *Livshjelp. Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*

Nyatanga, Brian (2002): "Culture, palliative care and multiculturalism". I: *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 8, No. 5, s. 240-246

Owens, A. og Randhawa, G. (2004): "'It's different from my culture; they're very different': providing community-based 'culturally competent' palliative care for South Asian people in the UK". I: *Health and Social Care in the Community*, Vol. 12, nr. 5, s. 414 - 421

Pellegrino, E. D. (1992a): "Intersections of Western Biomedical Ethics and World Culture: Problematic and Possibility". I: *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. Vol. 3, s. 191-196

Pellegrino, E. D. (1992b): "Is Truth Telling to the Patient a Cultural Artifact?". I: *Journal of the American Medical Association*, oktober 7, vol. 268, nr 13, s. 1734-1735

Polit, D. F. og Beck, C. T. (2004): *Nursing Research: Principles and Methods*. 7. utgave. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Randhawa, G., Owens, A., Fitches, R., Kahn, Z. (2003): "Communication in the development of culturally competent palliative care services in the UK: a case study". I: *International Journal of Palliative Nursing*, Vol. 9, No. 1 s. 24-31

Repstad, Pål (1998): *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget

Ruyter, K. W. (2001): "Omsorg i praksis – ideer og problemer i fortid og nåtid". Kapittel 3. I: Ruyter, K.W. og Vetlesen, A. J. (red) *Omsorgens tvetydighet – egenart, historie og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Scott, Helena (1992): "A serious challenge? Black and ethnic minority older people in Scotland". I: *Journal of Care and Practice*, vol. 1, nr. 3.

Sherman, D. W. (2001) "Spiritually and Culturally Competent Palliative Care". Kapittel 1. I: Matzo, M. L. og Sherman, D. W. (red) *Palliative Care Nursing. Quality Care to the End of Life*. New York: Springer Publishing Company.

Slagsvold, B. (1999): "Kvalitet og kontekst". Kapittel 6. I: Thorsen, K. og Wærness, K. (red): *Blir omsorgen borte? Eldreomsorgens hverdag i den senmoderne velferdsstaten*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Smaje, Chris & Field, David (1997): "Absent minorities? Ethnicity and the use of palliative care services". Kapittel 8. I: Field, D., Hockey, J., Small, N. (red): *Death, Gender and Ethnicity*. London: Routledge

Solheim, Marit (1996): *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* Oslo: Universitetsforlaget

Solheim, Marit (2004a): "Heimesjukepleie – eit spegelbilete av samfunnet og helsetenesta". Kapittel 2. I: Solheim, M. og Aarheim, K. A. (red): *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* Oslo: Gyldendal akademisk

Solheim, Marit (2004b): "Min heim er mi borg – og hjelparen er på pasienten sin arena". Kapittel 7. I: Solheim, M. og Aarheim, K. A. (red): *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie* Oslo: Gyldendal Akademisk

Solheim, Marit og Aarheim, Kjell Arne (red) (2004): *Kan eg komme inn? Verdier og val i heimesjukepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Spence, Deborah (1999): *Prejudice, paradox and possibility. Nursing people from cultures other than one's own*. A thesis presented in fulfilment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy. School of Health Sciences, Massey University, New Zealand.

Statistisk sentralbyrå (2005) "Døde" og "Dødsårsaker"

<http://www.ssb.no/dode>

<http://www.ssb.no/dodsarsak/>

Statistisk sentralbyrå (2006) "Innvandring og innvandrere".

<http://www.ssb.no/emner/02/01/10/innvbef>

<http://www.ssb.no/emner/00/00/10/innvandring>

Surbone, Antoinella (1992): "Truth Telling to the Patient ". I: *Journal of the American Medical Association*, October 7, Vol. 268. No. 13, s. 1661 – 1662

Taylor, C. (1985): "Interpretation and the sciences of man". Kapittel 1. I: *Philosophy and the human sciences. Philosophical papers* 2. Cambridge: Cambridge University Press

Thagaard, Tove (2003): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 2. utgave. Bergen: Fagbokforlaget

Thomas, Veronica Nicky (1997): "Cancer and minority ethnic groups: factors likely to improve nurse-patient communication and facilitate the delivery of sensitive care".

I: *Journal of Cancer Nursing*, Vol.1, No. 3, s. 134-140

Tong, E., McGraw, S.A., Dobihal, E., Baggish, R., Cherlin, E., Bradley, E. H. (2003):  
“What is a Good Death? Minority and Non-minority Perspectives”. I: *Journal of Palliative Care*, Vol. 19, No.3, s. 168-175

Travelbee, Joyce (1999): *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget

Vetlesen, A. J. (2001) ”Omsorg – mellom avhengighet og autonomi”. Kapittel 1. I: Ruyter, K. W. og Vetlesen, A. J. (red) *Omsorgens tvetydighet – egenart, historie og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Wikan, Unni (1995): *Mot en ny norsk underklasse. Innvandrere, kultur og integrasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

*Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* (2001) Norsk Sykepleierforbund

## **Vedlegg 1**

### **Sykepleiefaglige erfaringer i møtet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn**

Mitt navn er Gry Pedersen, jeg er sykepleier og jeg arbeider for tiden med en masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, avdeling helsefag, ved Universitetet i Oslo.

Tema for oppgaven er de erfaringer sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien har i arbeidet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn. Med alvorlig syk og døende mener jeg pasienter som lider av en sykdom, for eksempel kreft, lungelidelser, infeksjonssykdommer eller hjerte-og kar lidelser og som har kort forventet levetid; det vil si mindre enn 1 år igjen å leve. Alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn utgjør en liten andel av de pasientene sykepleiere møter i sitt arbeid i hjemmesykepleien, men det er likevel viktig å ha kunnskap om dette emnet slik at disse pasienten får den hjelpen de trenger for å få en verdig avslutning på livet. Målet med oppgaven er å få økt kunnskap om dette emnet, slik at det kan bli lettere for sykepleiere å møte denne gruppen. Jeg ønsker derfor å intervju sykepleiere om deres erfaringer med denne pasientgruppen, om de opplever møtet med denne gruppen annerledes enn møtet med alvorlig syke og døende etnisk norske pasienter, og de spesielle utfordringene som ligger i å skulle gå inn i andres hjem, spesielt når pasienten er så alvorlig syk, og i tillegg har en annen kulturell og/eller religiøs bakgrunn.

Dersom du velger å delta i studien, vil følgende skje:

Jeg vil komme til din arbeidsplass og intervju deg om dine erfaringer med denne pasientgruppen. Jeg har forberedt noen spørsmål på forhånd, men det viktigste er at du får fortalt hvordan du opplever å arbeid med denne pasientgruppen, hvilke erfaringer du har, situasjoner du har opplevd som spesielt vanskelige eller situasjoner hvor samarbeidet har vært vellykket. Jeg ønsker å høre om både positive og negative erfaringer du har med å arbeide hjemme hos alvorlig syke og døende pasienter med en annen kultur og/eller religion enn etniske nordmenn. Intervjuene vil finne sted når det passer best for deg og vil ha ca. 1 times varighet. Samtalen vil bli tatt opp på lydbånd, som vil bli slettet når studien er ferdig høsten 2005. Dersom du av en eller annen grunn ønsker å avbryte intervjuet underveis, kan vi fortsette samtalen ved et senere tidspunkt.



Deltakelsen i studien er frivillig. Du kan derfor trekke deg fra studiet når som helst eller avbryte det igangsatte intervjuet om du skulle ønske det uten at du må begrunne det og uten at det fører til negative reaksjoner overfor deg.

Av personlige opplysninger vil du kun bli stilt spørsmål angående ditt arbeid som sykepleier, det vil si hvor lenge du har arbeidet, hvilken erfaring du har med å arbeide med alvorlig syke og døende generelt, og hvilken erfaring du har med denne pasientgruppen. Alle data vil bli konfidensielt behandlet og anonymisert slik at de ikke kan føres tilbake til deg som person. Prosjektet er meldt til personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Lydbånd og notater med personlige opplysninger vil bli oppbevart avlåst og utilgjengelig for andre enn meg og min veileder under hele arbeidet, og vil bli makulert når forskningsarbeidet er slutført høsten 2005.

Du får ingen direkte goder ved å delta i studien, men jeg håper at studien vil få fram kunnskaper som kommer sykepleiere til gode i fremtiden. Hvis du ønsker det kan du få en kopi av oppgaven etter at den er godkjent av universitetet.

Dersom du ønsker å delta i studien er det fint om du undertegner nederst på arket og returnerer det til meg på adressen nedenfor. Skriv på hvilken hjemmesykepleie du jobber ved og skriv gjerne på et telefonnummer jeg kan nå deg på.

Dersom du har spørsmål kan du kontakte meg eller min veileder Ingrid Hanssen på telefon.

Gry Pedersen  
Camilla Colletts vei 9 A, oppgang 1  
0258 Oslo  
Tlf: 92490221

Ingrid Hanssen  
Lovisenberg Diakonale Høgskole  
Lovisenberggaten 15 B  
0456 Oslo  
Tlf: 22358359 (arbeid) eller  
92456505

Jeg har lest informasjonen og forstår at deltakelsen i denne studien er frivillig. Jeg kan si nei til å delta og jeg kan på et hvilket som helst tidspunkt velge å trekke meg fra studien uten at dette fører til negative reaksjoner overfor meg.

---

Underskrift (deltaker)

---

Underskrift (intervjuer)

## **Vedlegg 2**

### **Intervjuguide**

#### **Innledende spørsmål**

Hvor lenge har du jobbet som sykepleier?

Hvor lenge har du jobbet i hjemmesykepleien?

Hva slags erfaring har du fra arbeid med alvorlig syke og døende pasienter generelt?

Hva slags erfaring har du fra arbeid med etniske minoritetspasienter?

Hvilke etniske minoritetsgrupper har du møtt i ditt arbeid i hjemmesykepleien?

#### **Etniske minoriteters kunnskap om og ønske om å bruke hjemmetjenesten**

Opplever du at denne/disse pasientgruppen(e) har kunnskap om det som finnes av hjelp ved alvorlig sykdom, og at det er mulig å få denne hjelpen i hjemmet?

Hvordan har pasientene du har møtt fått tak i slik informasjon?

Hvordan kan slik informasjon gjøres lettere tilgjengelig for denne brukergruppen?

Har du inntrykk av om de ønsker å dø hjemme eller på sykehus?

Hva slags hjelp har pasientene du har hatt med å gjøre, ønsket/hatt bruk for?

Synes du samarbeid mellom andre instanser som sykehus, sykehjem og hospice fungerer bra når det gjelder denne gruppen?

#### **Møtet med alvorlig syke og døende pasienter med etnisk minoritetsbakgrunn**

Hvordan har du opplevd møtet med denne gruppen alvorlig syke og døende pasienter?

Har du gjort deg noen positive erfaringer?

Har du gjort deg noen negative erfaringer?

Hva er viktig for deg i møtet med disse pasientene?

Finnes det relevant litteratur på arbeidsplassen som kan gi deg nødvendig kunnskap i møtet med disse pasientene?

Har du hatt mye undervisning om dette temaet i løpet av sykepleieutdanningen, ev senere videreutdanning eller internundervisning?

Opplever du at det er noen forskjell mellom disse pasientene og døende etniske norske pasienter? Hvorfor/hvorfor ikke?

Hvilke kunnskaper, ferdigheter og holdninger opplever du er viktige for å få til god pleie overfor denne pasientgruppen?

Hvis pasienten har familie, hvilken betydning har den?

Har du noen gang opplevd at din forståelse av sykdom og døden er annerledes enn pasients?

Hvordan oppdaget du at forståelsen var forskjellig?

Fikk det noen innvirkning på sykepleier-pasientforholdet og forventningene du møtte i forhold til behandling og pleie?

Hvilke erfaringer har du med å diskutere døden med pasienter fra etniske minoriteter?

Er det noen forskjeller i forhold til å snakke om døden med etniske nordmenn?

Har du opplevd kommunikasjonproblemer på grunn av språk eller kulturforskjeller?

Hvilke erfaringer har du med å bruke tolk? Hvis tolk ikke brukes, hvordan løser du da eventuelle språkproblemer?

Har du noen erfaringer i forhold til pasientens familie og deres reaksjoner og tradisjoner når pasienten dør?